

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO SÓCIO-ECONÔMICO
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL**

ALINE CRISTINA CORONA

**MÃES IDOSAS E FILHOS COM DEFICIÊNCIA MENTAL:
UM OLHAR SOBRE A PRÁTICA DO CUIDADO**

FLORIANÓPOLIS, 2012/2

ALINE CRISTINA CORONA

**MÃES IDOSAS E FILHOS COM DEFICIÊNCIA MENTAL:
UM OLHAR SOBRE A PRÁTICA DO CUIDADO**

Trabalho de Conclusão de Curso,
apresentado como requisito Parcial para a
Obtenção do título de Bacharel em
Serviço Social, Departamento de Serviço
Social, Centro Sócio-Econômico,
Universidade Federal de Santa Catarina.

**Orientadora: Prof. Dr. Luciana Patrícia
Zucco**

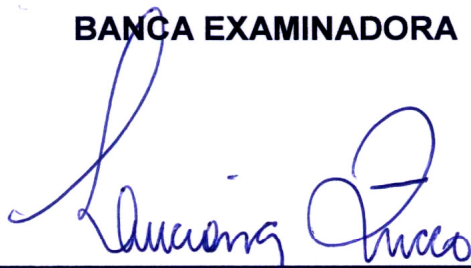
FLORIANÓPOLIS, 2012/2

ALINE CRISTINA CORONA

**MÃES IDOSAS E FILHOS COM DEFICIÊNCIA MENTAL:
UM OLHAR SOBRE A PRÁTICA DO CUIDADO**

Trabalho de Conclusão de Curso aprovado como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel no Curso de Serviço Social, Departamento de Serviço Social, Centro Sócio-Econômico, Universidade Federal de Santa Catarina.

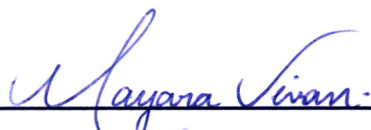
BANCA EXAMINADORA



Profa. Dr. Luciana Patrícia Zucco
Orientadora



Profa. Dr. Teresa Kleba Lisboa
1ª Examinadora



A.S. Mayara Maria de Oliveira Vivan
2ª Examinadora

Florianópolis, fevereiro de 2013

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, em primeiro lugar, “pois todas as coisas foram criadas por Ele, e tudo existe por meio dele e para ele. Glória a Deus para sempre! Amém!” (Rm 11:36) ¹.

À minha mãe, que, mesmo do outro lado do oceano, deu suporte através dos nossos *web encontros*, contribuindo, com sua significativa bagagem de conhecimento, para a consolidação desse trabalho, perdendo noites de sono comigo, envolvida na pesquisa e incentivando sempre.

Ao meu irmão Daniel, mon Petit Prince, por me conceder seu sorriso lindo de criança, mesmo que via *web cam*, por me alegrar sempre e por todo amor e carinho transmitidos.

Ao meu pai que me deu toda força e apoio necessários para que eu chegasse até aqui; que, no decorrer do curso, se preocupou com o meu desenvolvimento acadêmico; a quem eu, semestralmente, passava meu relatório de notas, como fazia nos tempos da escola. Obrigada, pai!

À minha avó que compreendeu, com muito amor, minhas ausências nesse momento de TCC (recompensarei todas elas!).

Ao meu noivo, Gustavo, por toda a paciência e por se fazer presente em minha vida no decorrer da formação. Foi você quem me ligou há uns 5 anos atrás para dizer que eu havia passado no vestibular, lembra? Obrigada por tudo!

Aos demais familiares, cada um de vocês tem uma parcela muito grande de participação na minha vida e merecem ser lembrados com muito carinho.

Ao Sr. Hélio e família, Coordenadora Mariza e demais amigos e colegas de trabalho do Colégio Dom Jaime, agradeço, de coração. Vocês também fazem parte dessa conquista.

Agradeço aos meus amigos e colegas de curso; aos amigos-irmãos (IBRT), que estiveram ao meu lado sempre e com quem pude compartilhar muitas ideias, inquietações, anseios, contando com o apoio, interesse e compreensão.

Aos profissionais e professores que tive imensa satisfação em conhecer durante toda graduação.

¹ Versículo bíblico localizado no Livro de Romanos, capítulo 11, versículo 36. Bíblia Sagrada Versão Nova Tradução na Linguagem de Hoje.

À Professora Luciana Zucco por sua riquíssima contribuição e pelo engajamento como orientadora.

Às minhas supervisoras de campo na FCEE/ CEVI, Viviane, Mayara e Greicy. Pude vivenciar, com vocês, a atuação profissional e as causas pelas quais lutamos e constatar tamanho empenho e dedicação nesse processo.

Agradeço, também, às mães participantes desse trabalho por compartilhar suas vivências; além da possibilidade de construir e enriquecer este estudo, pude aprender verdadeiras lições de vida.

A todas e todos, meu muito obrigada!

Há um tempo em que é preciso abandonar as roupas usadas, que já tem a forma do nosso corpo, e esquecer os nossos caminhos, que nos levam sempre aos mesmos lugares. É o tempo da travessia: e, se não ousarmos fazê-la, teremos ficado, para sempre, à margem de nós mesmos.

Fernando Pessoa

RESUMO

A prática do cuidado é uma atividade geralmente relacionada a situações de dependência. Quem necessita de cuidados é dependente de quem cuida, sobretudo em fases da vida como infância e velhice, ou diante de contextos como o da deficiência mental. Este estudo aborda a questão do cuidado às pessoas com deficiência mental (DM), indivíduos que, ao longo de sua existência, são parcial ou totalmente dependentes de outras pessoas, realizado por cuidadoras idosas.

A partir do estágio em Serviço Social realizado na Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE), no Centro de Educação e Vivência (CEVI), buscamos analisar a prática do cuidado no contexto familiar dos usuários acima de 45 anos, idade em que pessoas com DM iniciam o processo de envelhecimento. Foram identificados 36 usuários nessa faixa etária e, entre esses, 15 são cuidados pela mãe idosa, com idade a partir dos 64 anos.

O resultado da análise confirma a evidência indicada pela literatura de que o ato de cuidar de pessoas com deficiência é uma atividade eminentemente exercida por mulheres (GUIMARÃES, 2008; MONTENEGRO, 2003; NEVES E CABRAL, 2008; SILVA E DESSEN, 2001; WELTER et. al., 2008).

Através de entrevistas dirigidas a 10 cuidadoras, sendo uma delas mãe de três usuários com DM, estivemos expostos à realidade cotidiana dessas no contexto familiar: seus desafios, dificuldades e sentimentos oriundos do ato de cuidar, ao longo de suas vidas.

Baseados na análise e resultados, algumas recomendações e implicações para futuras medidas são esboçadas no que concerne à atenção que essas mães precisam numa fase tão vulnerável de suas vidas, a fase na qual de cuidadoras elas passam a necessitar de cuidado.

Palavras chave: Cuidado, Deficiência Mental, Envelhecimento e Gênero

RÉSUMÉ

L'acte de soigner est une pratique en règle générale rapportée à des situations de dépendance. Celui qui a besoin de soins est dépendant d'un aidant, surtout dans des phases de la vie comme chez l'enfant, les personnes âgées, où dans le cas de déficit mental (DM). Cette étude ouvre le débat sur le sujet de la pratique des soins aux personnes avec un handicap mental, personnes qui, au long de leur existence, sont partiellement ou totalement dépendantes d'autres personnes.

Pendant le stage réalisé dans le secteur du Service Social à la Fondation Catarinense d'Education Spéciale (FCEE), dans le Centre d'Éducation et d'Expérience (CEVI), nous effectuons des recherches dans le but d'analyser la pratique des soins dans le contexte familial des utilisateurs ayant plus de 45 ans, âge où les personnes avec déficit mental initient le processus de vieillissement. Nous avons identifié 36 utilisateurs dans cette tranche d'âge et, parmi eux, 15 sont soignés par leurs mères âgées de plus de 64 ans.

Le résultat de l'analyse des données tend à confirmer les résultats des études précédentes selon lesquels l'attribution des soins aux personnes avec déficit mental est une responsabilité principalement exercée par des femmes (GUIMARÃES, 2008 ; MONTENEGRO, 2003 ; NEVES et CABRAL, 2008 ; SILVA et DESSEN, 2001 ; WELTER et al., 2008).

En observant les entrevues dirigées à 10 aidantes, l'une d'entre elles étant maman de trois DM de notre corpus, nous étions exposés à leur réalité quotidienne dans le contexte familial : tous leurs défis, difficultés et sentiments issus de l'acte de soigner, tout au long de leurs vies.

A la suite des analyses et des résultats obtenus, nous sommes en mesure de formuler quelques recommandations et implications importantes pour la prise en charge de ces aidantes, afin de leur apporter une attention particulière pendant cette période vulnérable de leurs vies, la phase dans laquelle elles changent de status : D'aidantes à celui de dépendantes.

Mots clés : Soins, Déficit Mental, Vieillesse et Genre

LISTA DE FIGURAS

Figura I: Censo 2000 – Distribuição da população por sexo, segundo os grupos de idade.....	20
Figura II: Censo 2010 – Distribuição da população por sexo, segundo os grupos de idade.....	21
Figura III – Projeção da população para o ano de 2050.....	22
Figura IV – Censo 2010 – População residente por tipo de deficiência....	31

LISTA DE TABELAS

Tabela I – Usuários do CEVI com 45 anos ou mais.....	36
Tabela II – Mães idosas e filhos com deficiência.....	37
Tabela III – Principais cuidados.....	42
Tabela IV – Instituições participantes do cuidado em diferentes fases.....	44
Tabela V – Constituição Familiar.....	47

LISTA DE ABREVIATURAS

AAMR	American Association on Mental Retardation
APAE	Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais
CAP	Centro de Apoio Pedagógico e Atendimento às Pessoas com Deficiência Visual
CAS	Centro de Capacitação de Profissionais da Educação e de Atendimento as Pessoas com Surdez
CENAE	Centro de Avaliação e Encaminhamento
CENAP	Centro de Ensino e Aprendizagem
CENER	Centro de Educação e Reabilitação
CENET	Centro de Educação e Trabalho
CEVI	Centro de Educação e Vivência
DM	Deficiência Mental
DML	Deficiência Mental Leve
DMM	Deficiência Mental Moderada
DMS	Deficiência Mental Severa
FCEE	Fundação Catarinense de Educação Especial
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e estatística
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
MEC	Ministério da Educação
NAAHS	Núcleo de Atividades de Altas Habilidades e Superdotação
PC	Paralisia Cerebral
PCS	Pictórica Comunicação dos Símbolos
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEACCH	Treatment and Education of autistic and communication handicapped children
TID	Transtorno Invasivo do Desenvolvimento

SUMÁRIO

LISTA DE FIGURAS	i
LISTA DE TABELAS	ii
LISTA DE ABREVIATURAS	iii
INTRODUÇÃO	12
1. CONTEXTO DE PRODUÇÃO DOS DADOS: A FUNDAÇÃO CATARINENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL – CENTRO DE EDUCAÇÃO E VIVÊNCIA	15
2. A PRÁTICA DO CUIDADO	19
2.1.Considerações iniciais acerca do cuidado	23
2.2.Cuidado e Gênero	26
2.3.Cuidado e Deficiência Mental	30
3. MÃES IDOSAS E FILHOS COM DEFICIÊNCIA MENTAL: UM OLHAR SOBRE A PRÁTICA DO CUIDADO	34
3.1.Percurso Metodológico.....	34
3.2.Análise dos dados	38
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	51
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	54
APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	
APÊNDICE B - Roteiro das Entrevistas	

INTRODUÇÃO

Cuidado é uma prática geralmente relacionada a pessoas dependentes. Porém, é de se considerar que todas as pessoas são dependentes umas das outras, pois a vida em sociedade é permeada por relações de interdependência. O cuidado pode ser entendido, então, como uma condição primordial da vida humana (Guimarães, 2008). No entanto, há condições em que essa interdependência fica comprometida. Isso pode ser evidenciado em contextos em que uma pessoa precisa de cuidados especiais e se torna dependente de outrem, como, por exemplo, no caso de pessoas idosas e pessoas com deficiência.

Conforme o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2011), a população tem aumentado sua expectativa de vida, o que vem ocasionando significativas mudanças na pirâmide etária de nosso país. Segundo o Censo de 2000, a população com 60 anos ou mais representava 8,6% da população total (aproximadamente 14 milhões de pessoas). Já o Censo de 2010 revela um aumento nessa porcentagem, correspondendo os idosos à aproximadamente 11% da população do país, ou seja, mais de 20 milhões de pessoas. Outro dado apontado pelo Censo de 2010, é que desses 11% da população brasileira com mais de 60 anos, 6% são mulheres.

Soma-se a essa realidade, a evidência indicada pela literatura de que o ato de cuidar de pessoas com deficiência é uma atividade eminentemente exercida por mulheres (GUIMARÃES, 2008; MONTENEGRO, 2003; NEVES e CABRAL, 2008; SILVA e DESSEN, 2001; WELTER et al., 2008;). Para Welter et al. (2008), cabe à mulher reproduzir, gerar filhos, educá-los, mantê-los saudáveis e bem cuidados. O papel da mulher como responsável pelos cuidados da casa, do cônjuge, dos filhos, foi constituído socialmente e é afirmado na cotidianidade. Essa responsabilidade é acentuada quando um membro da família é idoso ou portador de deficiência, exigindo, assim, cuidados mais específicos.

Pensando nessa problemática, questionamo-nos sobre quem seria o protagonista do ato de cuidar das pessoas com deficiência no processo de envelhecimento da genitora e cuidadora. Logo, o objeto de estudo em tela refere-se à prática do cuidado de pessoas com DM realizada por mães idosas. O pressuposto é de que o processo de envelhecimento das mães de pessoas com DM tem transformado o ato de cuidar em um desafio, estando elas em uma fase da vida que

também requer cuidados. Face às dificuldades concernentes à idade avançada dessas mães, ocorre uma desresponsabilização dessas cuidadoras, à medida que outras pessoas/instituições tornam-se participantes do cuidado do filho com DM.

O interesse em realizar esse trabalho surgiu do contato com pessoas com deficiência e suas respectivas famílias no estágio em Serviço Social no Centro de Educação e Vivência (CEVI) da Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE). No atendimento às famílias dos usuários do CEVI, foi possível perceber um discurso recorrente dos cuidadores sobre os limites encontrados no ato de cuidar das pessoas com deficiência. Limites que, segundo o relato de familiares/cuidadores, são potencializados com o envelhecimento de seus cuidadores. Tarefas como alimentação, cuidados com a higiene e vestuário da pessoa com deficiência, sobretudo nos casos onde o usuário é totalmente dependente, exigem do cuidador habilidade e disponibilidade, entre outras condições. Em algumas situações, essas tarefas são realizadas com dificuldades, que se agravam com o envelhecimento, onde o cuidador, igualmente, passa a necessitar de cuidados.

Durante o estágio, em atendimentos realizados às famílias, foi possível identificar que o cuidado é, quase sempre, relegado a apenas uma pessoa da família, geralmente à mãe, sem o apoio do cônjuge na educação dos filhos com deficiência. Relatos como o de uma senhora com 70 anos de idade, mãe de usuária com diagnóstico de Deficiência Mental Severa, retratam essa realidade. Em um dos atendimentos realizados pelo Serviço Social, ela afirmou que seu marido não coopera no cuidado da filha e diz que a mesma já poderia ter falecido, pois “não vê solução para a condição da filha”. Muitas mães também se preocupam com o fato de falecerem antes dos filhos com deficiência mental, sem saber quem irá se responsabilizar pelo seu cuidado.

Essa e outras experiências de vida compartilhadas durante o estágio na FCEE chamaram a nossa atenção e despertaram o interesse em conhecer mais a respeito das condições em que o cuidado é efetivado pelas mães idosas para com seus filhos com deficiência e o interesse em analisar esta prática.

A aproximação à realidade dos usuários também possibilitou identificar questões sem a devida visibilidade na sociedade, inclusive nas diferentes instituições de formação, de pesquisa e de implementação das políticas públicas sobre a temática. Logo, a análise do cuidado de pessoas com deficiência mental

realizado por cuidadoras idosas merece destaque no campo acadêmico, uma vez que este é responsável pela formação de profissionais que viabilizam a assistência tanto às pessoas com deficiência mental quanto às famílias.

Com base nisso, partimos das seguintes questões que orientaram o processo de pesquisa: quais os desafios do ato de cuidar de pessoas com DM? Quais as mudanças percebidas na prática do cuidado do filho com DM com o avanço da idade da mãe? Ocorre, no processo de envelhecimento da mãe, a desresponsabilização na tarefa de cuidar do filho com DM? Quais pessoas e instituições passam a colaborar neste cuidado?

O estudo será estruturado de forma a contemplar, em um primeiro momento, o contexto de produção da pesquisa: a FCEE - CEVI; a Prática do Cuidado; os sentidos do ato de cuidar, resgatando as principais considerações acerca desta temática; as relações de gênero presentes no cuidado; a ligação entre DM e cuidado e envelhecimento e cuidado. Em um segundo momento será apresentado o percurso metodológico da pesquisa, as entrevistas realizadas e a análise dos dados, bem como as considerações finais.

1. CONTEXTO DE PRODUÇÃO DOS DADOS: A FUNDAÇÃO CATARINENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL – CENTRO DE EDUCAÇÃO E VIVÊNCIA

A FCEE, instituição de caráter beneficente, instrutivo e científico, dotada de personalidade jurídica de direito público, sem fins lucrativos e vinculada à Secretaria de Estado da Educação, foi criada em 06 de maio de 1968, através da Lei nº. 4.156 e regulamentada pelo Decreto nº. 7.443 de 02 de dezembro do mesmo ano. Localizada no município de São José/ SC, possui uma estrutura organizacional constituída por Centros de ensino, avaliação, pesquisa e produção de recursos tecnológicos adaptados, reabilitação, profissionalização e capacitação de recursos humanos.

Seus centros são: Centro de Avaliação e Encaminhamento – CENAE; Centro de Apoio Pedagógico e Atendimento às Pessoas com Deficiência Visual – CAP; Centro de Capacitação de Profissionais da Educação e de Atendimento as Pessoas com Surdez – CAS; Centro de Ensino e Aprendizagem – CENAP; Centro de Educação e Trabalho – CENET; Centro de Educação e Reabilitação – CENER; Núcleo de Atividades de Altas Habilidades e Superdotação – NAAHS; CEVI. O CEVI constitui-se em um centro de atendimento de caráter educacional, subordinado à Diretoria de Ensino, Pesquisa e Extensão, através da Gerência de Conhecimentos Aplicados. Mantém em seu quadro funcional, os seguintes profissionais: Coordenadora, Pedagogos, Assistentes Sociais, Psicólogos, Enfermeiros, Fisioterapeutas, Fonoaudiólogos, Nutricionistas e Terapeutas Ocupacionais.

Atualmente, o CEVI atende 200 usuários entre adolescentes, adultos e adultos em processo de envelhecimento com diagnósticos de Deficiência Mental Moderada (DMM) e Severa (DMS); Paralisia Cerebral (PC); Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID); Transtorno do Espectro Autista, Síndrome de Down, entre outros diagnósticos, e, em muitos casos, com a associação de mais de uma deficiência, caracterizando deficiência múltipla.

Conforme consta no Caderno Técnico do CEVI (2008, p. 12), o objetivo geral desse Centro é “possibilitar o desenvolvimento das habilidades do usuário, através de atividades significativas que contribuam para sua realização pessoal e maior autonomia, sobretudo resgatar sua autoestima, tornando-o parte integrante de uma

sociedade”. Nesse sentido, promove vivências que conduzam os usuários a melhoria na qualidade de vida, através de apoios multidisciplinares.

Para tanto, o CEVI organiza o atendimento aos usuários através de grupos de trabalho organizados segundo diagnóstico dos mesmos, de acordo com o que cada deficiência demanda. Busca, ainda, fundamentar sua práxis² a partir da compreensão de que o indivíduo se modifica nas relações que estabelece com os outros, estruturando os grupos de trabalho e vivência segundo este entendimento, onde todos possam contribuir com suas aprendizagens. Sendo assim, existem os Grupos de Comunicação Alternativa, de Estimulação Sensorial, de Expressão e Linguagem, os Grupos de Convivência e os de Autismo (Caderno Técnico CEVI, 2008).

Os *Grupos de Comunicação Alternativa* são compostos por usuários com Paralisia Cerebral, que apresentam dificuldades no desenvolvimento da fala e alterações dos aspectos motores-expressivos da linguagem. A proposta de trabalho para estes grupos é a utilização do programa PCS – Pictórica Comunicação dos Símbolos, que é a utilização de pictogramas divididos em seis categorias de palavras: social, pessoas, verbos, descritivo, substantivos e miscelânea.

Os *Grupos de Estimulação Sensorial* são compostos na sua grande maioria por usuários com Deficiência Mental Severa, acompanhada frequentemente de comportamentos de grande passividade e dificuldades motoras. A proposta de trabalho para estes grupos está voltada para a área da estimulação sensorial, motricidade global, motricidade fina, alimentação, comunicação, locomoção, postura, independência, higiene e comportamento. As atividades desenvolvidas estão organizadas de modo que permita ao usuário o máximo de desenvolvimento pessoal.

Os *Grupos de Expressão e Linguagem* são compostos por usuários com Deficiência Mental Moderada e/ou Severa, sendo que alguns já desenvolveram comportamentos com características de transtornos mentais, que refletem no seu comportamento com os colegas e professores. Esses comportamentos variam entre atitudes de agressividade e grande passividade, necessitando da mediação

² Práxis é, na filosofia marxista, o conjunto de atividades que visam a transformar o mundo e, particularmente, os meios e as realizações de produção, sobre a qual repousam as estruturas sociais. Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa. Site: www.dicionariodoaurelio.com.br/Praxis.html. Acesso em Fevereiro/2013. De acordo com o Dicionário Priberam da Língua Portuguesa, práxis significa ação e, sobretudo, ação ordenada para um certo fim (por oposição a conhecimento, a teoria). Site: www.priberam.pt/DLPO/default.aspx?pal=praxis. Acesso em Fevereiro/2013.

constante do professor. O trabalho proposto para estes grupos é estimular a linguagem dos usuários, seja através de LIBRAS, Comunicação Alternativa ou oralmente, proporcionando momentos de conversação. Também são utilizadas agendas diárias, buscando a estrutura dos trabalhos e atividades, e priorizados o comportamento e a interação social.

Os usuários que frequentam os *Grupos de Convivência* são pessoas com Deficiência Mental Moderada e/ou Severa, e em idade avançada. Estes possuem perfil para atividades ocupacionais e artísticas, e participam assiduamente de festas e passeios promovidos pelo CEVI. Com estes grupos também é desenvolvido um trabalho que priorize temas como: amizade, sexualidade, trabalho, higiene, autoestima, e música, com vistas a proporcionar diálogos, para que todos possam colocar suas opiniões sobre os assuntos, e interação social com a comunidade, instituição e, principalmente, família.

Os *Grupos de Autismo* são compostos por pessoas com Transtorno do Espectro Autista, associada a uma deficiência mental. Possuem dificuldades na comunicação, comportamento e interação social, ocasionando, diversas vezes, comportamentos imprevisíveis sem motivos aparentes. Nestes grupos é priorizado um trabalho com os princípios da metodologia TEACCH³, mantendo o ambiente de sala de aula e materiais (cartões, agenda) estruturado e organizado. Tal metodologia assegura uma rotina semanal com base na grade de horários, que proporciona segurança ao aluno. Objetiva trabalhar a independência enquanto aprendizado, já que o usuário possui dificuldades em fazer escolhas (Caderno Técnico CEVI, 2008).

O Serviço Social, neste Centro, atua diretamente com os familiares ou responsáveis pelos usuários matriculados, objetivando a integração da família, da escola e da comunidade no processo de melhoria de sua qualidade de vida. Intervém junto a diversas problemáticas emergentes, através de abordagens individual ou grupal a familiares e/ou professores, no intuito de identificar possíveis dificuldades que possam limitar a participação efetiva dos usuários na Instituição.

³ O TEACCH (Treatment and Education of autistic and communication handicapped children) é uma abordagem comportamental com apoio na psicolinguística. Esta tem como objetivo facilitar a aprendizagem da pessoa com autismo a partir do arranjo ambiental, ensino estruturado e comunicação alternativa. É um método americano específico para as desordens comportamentais advindas do autismo, sendo que sua aplicação provoca inúmeros benefícios nas áreas de linguagem, comportamento, comunicação e habilidades escolares. Site: <http://www.cedapbrasil.com.br>. Acesso em Janeiro/2013.

Compete ainda ao Serviço Social auxiliar os demais profissionais no planejamento de estratégias que contribuam para o resgate da cidadania⁴ e que possibilitem a inclusão social através da realização de atividades que visem à socialização e à integração, envolvendo o usuário, a família, a instituição e a comunidade. Desse modo, a atuação do Serviço Social no CEVI é realizada com o objetivo de mediar as situações que se colocam como expressões da questão social⁵, portanto, trabalha interagindo com a equipe profissional, a família e o usuário.

⁴ Entende-se por cidadania a capacidade dos indivíduos “de se apropriarem dos bens socialmente criados, de atualizarem todas as potencialidades de realização humana abertas pela vida social em cada contexto historicamente determinado”. (COUTINHO, 2005, p. 2).

⁵ Por ‘questão’ social entende-se o conjunto das desigualdades provenientes da contradição entre capital e trabalho, sendo estas de ordem econômica, política e cultural das classes sociais, “mediadas por disparidades nas relações de gênero, características étnico-raciais e formações regionais, colocando em causa amplos segmentos da sociedade civil no acesso aos bens da civilização” (IAMAMOTO, 2006, p. 17). Para aprofundar o assunto, ver também Iamamoto (2004), Telles (1996), Ianni (1991).

2. A PRÁTICA DO CUIDADO

A prática do cuidado pode ser entendida como o exercício de zelar por alguém ou algo para que se mantenha a integridade do mesmo, como ato de afeto e carinho, onde quem cuida tem a plena oportunidade de manifestar a importância que o outro, que está sendo cuidado, tem para si.

No contexto do presente trabalho, analisaremos a prática do cuidado voltada às pessoas com deficiência mental realizada por mulheres idosas. Para isso, torna-se necessário apresentar algumas considerações sobre cuidado, gênero, deficiência mental e envelhecimento.

As produções teóricas acerca do cuidado são relevantes na área da saúde. Grande parte do material analisado para a construção das considerações iniciais sobre cuidado foi encontrada em periódicos de enfermagem, relacionado aos cuidados à saúde e ao trabalho realizado por enfermeiras⁶.

Intrinsecamente ligada à conceituação e contextualização do cuidado, encontramos a discussão de gênero, tendo em vista que o ato de cuidar é, historicamente, exercido por mulheres, tanto no âmbito profissional (no caso das enfermeiras, responsáveis pelo cuidado, reabilitação e manutenção da saúde), quanto no espaço familiar.

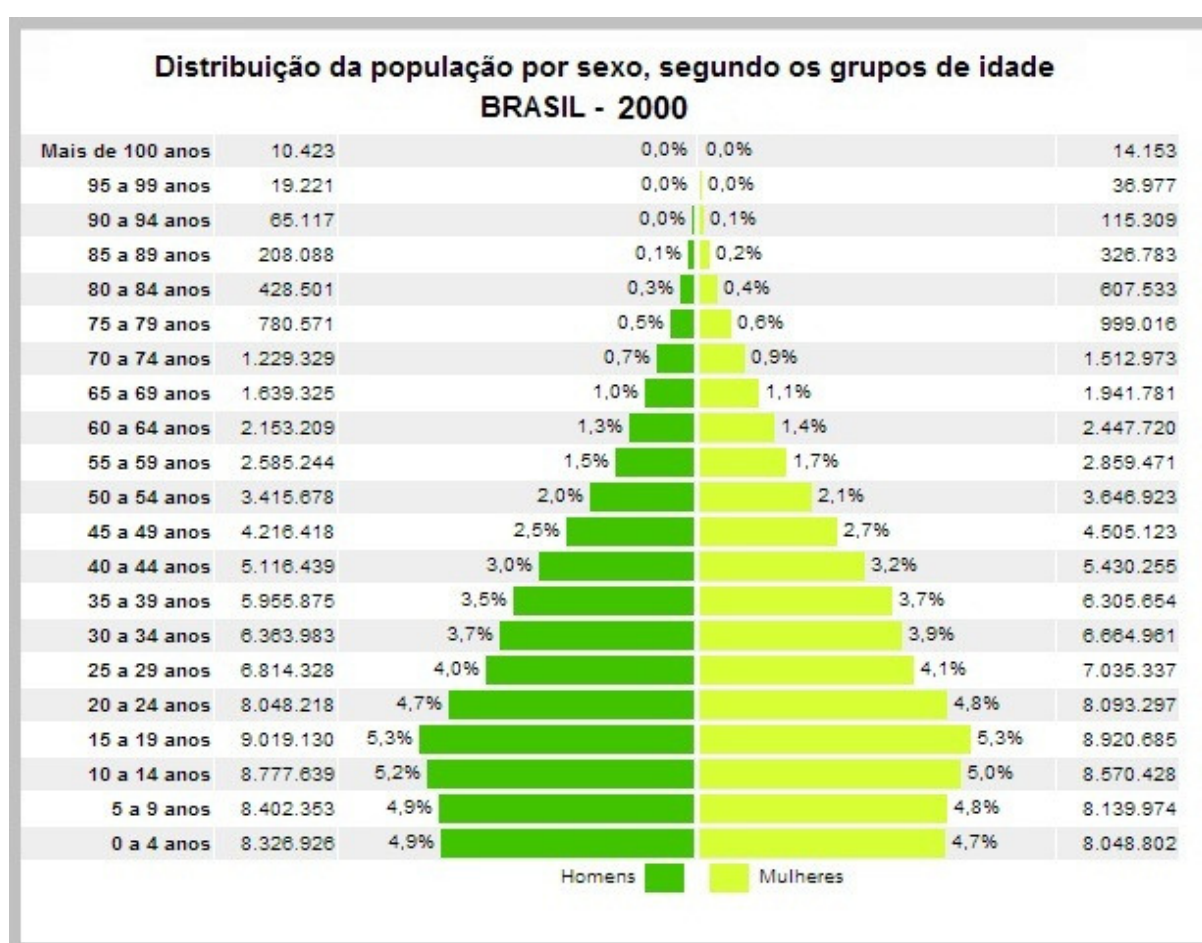
É justamente neste espaço que entra a discussão do ato de cuidar de pessoas com deficiência mental. As mulheres/mães são as principais responsáveis pelo cuidado de seus filhos, sobretudo quando estes apresentam alguma deficiência, sendo completamente dependentes deste cuidado. Estas exercem o cuidado ao longo de suas vidas e continuam a praticá-lo mesmo em idade avançada. Diante do atual envelhecimento populacional e do aumento da expectativa de vida das mulheres, torna-se necessário analisar o ato de cuidar na velhice, como ocorre esse cuidado e as necessidades destas cuidadoras diante de uma fase da vida que requer cuidados.

⁶ Referimos-nos a enfermeiras, no feminino, pois grande parte da bibliografia encontrada sobre cuidado à saúde e trabalho da enfermagem aborda a discussão de gênero, sendo as mulheres protagonistas nesta profissão.

Segundo dados do censo demográfico de 2010 (IBGE, 2011), a população idosa⁷ no Brasil tem aumentado significativamente nos últimos anos. Vive-se um processo de transição demográfica significativo, com mudança da pirâmide etária, representado pelos Censos de 2000 e 2010 (Figuras 1 e 2).

Em 2000, o Censo indicou uma população de idosos (as) de aproximadamente 14 milhões, conforme Figura 1.

Figura 1: Censo 2000 – Distribuição da população por sexo, segundo os grupos de idade

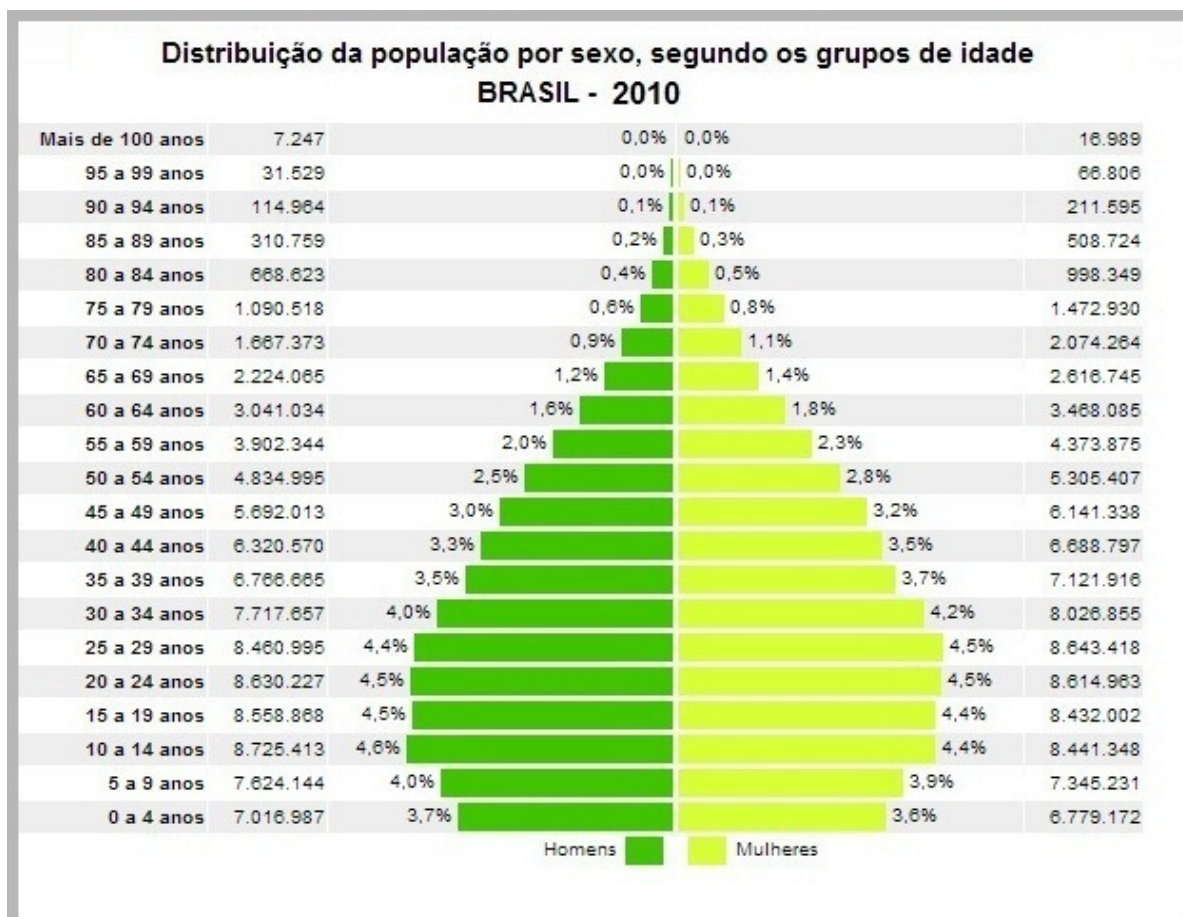


Fonte: www.censo2010.ibge.gov.br.

⁷ Conforme o Estatuto do Idoso (2003), pessoas idosas são aquelas com idade igual ou superior a 60 anos, sendo este o marco etário utilizado pelo IBGE.

Em 2010, o número de pessoas com idade a partir dos 60 anos é de, aproximadamente, 20 milhões de brasileiros (as) idosos (as), equivalendo a 11% da população brasileira. O aumento nesta década foi de 43%.

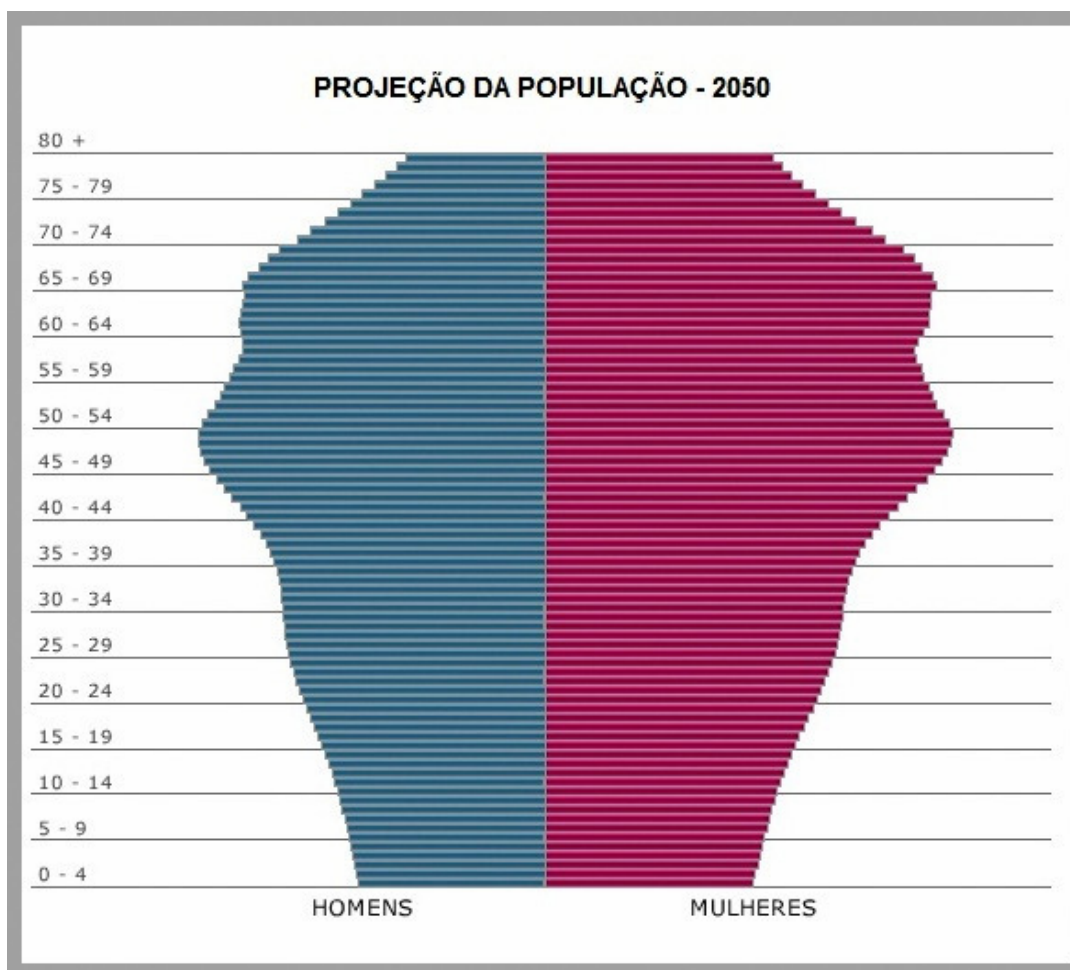
Figura II: Censo 2010 – Distribuição da população por sexo, segundo os grupos de idade



Fonte: www.censo2010.ibge.gov.br.

O IBGE projeta para o ano de 2050 a inversão da pirâmide etária, quando a população com mais de 60 anos deve ultrapassar a marca de 64 milhões de pessoas país, conforme demonstra Figura 3.

Figura III – Projeção da população para o ano de 2050.



Fonte: www.ibge.gov.br

Como podemos verificar nas figuras acima, as mulheres representam maioria da população e essa informação se reafirma no recorte por grupos de idade, onde as mulheres correspondem a 6%, dentre os 11% de idosos brasileiros (IBGE, 2011).

Küchemann (2012, p. 166) afirma que “observando os dados da atual transição demográfica brasileira, sob a ótica de gênero, constatamos um processo de feminização da velhice”. A autora também aponta dados do Censo de 2010 (IBGE, 2011) no que se refere ao percentual de mulheres com mais de 80 anos, que é de 61%.

Tal realidade é resultante do aumento da expectativa de vida das mulheres, que, em média, vivem 8 anos a mais que os homens. Segundo Küchemann (2012, p. 166), especialistas explicam esse fenômeno considerando as “mortes violentas (assassinatos e acidentes), cujas vítimas, quando jovens e adultas, são homens em

mais de 90% dos casos e o acompanhamento médico contínuo maior entre as mulheres do que entre os homens ao longo de suas vidas”.

Esse aumento da expectativa da população idosa brasileira reflete, por um lado, os avanços na área da saúde, hábitos alimentares mais saudáveis, cuidado com o corpo e também as condições de vida que se colocam atualmente, como redução da taxa de fecundidade e queda da mortalidade infantil. Porém, de outro lado, sabe-se que parte da população idosa apresenta perda de sua autonomia, ao passo que se torna dependente de cuidados (KÜCHEMANN, 2012).

O cuidado de pessoas idosas passa a ser necessário quando, devido ao avanço da idade, estas sofrem perdas graduais cognitivas, apresentam mudanças comportamentais e emocionais. Nestes casos, são necessárias ações de cuidado que vão desde a administração das finanças, realização de compras, até tarefas básicas diárias, como alimentação, banho, entre outras.

Países como França, Inglaterra e Alemanha, onde a transição demográfica do envelhecimento ocorreu de forma mais lenta, asseguram aos idosos e a seus cuidadores ações voltadas para dar subsídios ao ato de cuidar, de forma a dividir a responsabilidade do cuidado entre setor público e privado. Por sua vez, o Brasil prevê que as ações ao idoso(a) são de responsabilidade da família, do Estado e da sociedade, através da Constituição de 1988, da Política Nacional do Idoso (1994) e do Estatuto do Idoso (2003). Porém, a presença do Estado nesse suporte às pessoas idosas é apenas pontual quando comparada às responsabilidades das famílias em fornecerem o pleno cuidado.

2.1.Considerações iniciais acerca do cuidado

O significado da palavra cuidado, sintetizando entre conceitos encontrados em dicionários da língua portuguesa⁸, corresponde à cautela, precaução, inquietação de espírito, diligência, desvelo. O ato de cuidar trata-se de uma atitude de ocupação e responsabilidade e, segundo alguns autores, representa envolvimento afetivo e ligação com o outro. Sendo assim, o termo cuidado “possui dois significados que se inter-relacionam, por ser uma atitude de atenção e solicitude

⁸ Pesquisa feita em dicionários da língua portuguesa em versões *online* (Dicionário Aurélio, Michaelis, Dicionário Online de Português).

para com o outro, ao mesmo tempo em que representa preocupação e inquietação” (DAMAS, MUNARI & SIQUEIRA, 2005, p. 273).

Alguns autores consideram o cuidado a prática mais antiga da história do mundo. Através do ato de cuidar, garantia-se a continuidade da vida, do grupo e da espécie e asseguravam-se as funções vitais. O cuidado, na história da civilização humana, sempre esteve presente nas dimensões do processo de viver, adoecer e morrer e era transmitido tradicional e culturalmente, de geração a geração. (WALDOW, 2001; BACKES et al., 2006; DAMAS, MUNARI & SIQUEIRA, 2005).

A literatura acerca do cuidado converge à ideia de que este é determinante na forma com que o ser humano se relaciona no mundo. Waldow (2001), afirma que o cuidar, no sentido mais amplo, é uma forma de expressão, de relacionamento com o mundo. O cuidado predominantemente se inicia como um modo de sobreviver e como expressão de interesse e carinho, onde há manifestação de compartilhamento, de troca e de reciprocidade (WALDOW, 2001; BACKES et al., 2006).

Boff (1999) aborda o cuidado como *modo-de-ser*, afirmando que as ações do ser humano estão sempre acompanhadas de cuidado, que o ato de cuidar está diretamente ligado à natureza e à essência humana, possuindo uma dimensão ontológica⁹.

Sem o cuidado, ele deixa de ser humano. Se não receber cuidado desde o nascimento até a morte, o ser humano desestrutura-se, define-se, perde sentido e morre. Se, ao largo da vida, não fizer com cuidado tudo o que empreender, acabará por prejudicar a si mesmo e por destruir o que estiver à sua volta. Por isso o cuidado deve ser entendido na linha da essência humana (BOFF, 1999, p. 34).

O autor ainda complementa afirmando que o cuidado

é uma forma de ser, isto é, a forma como a pessoa humana se estrutura e se realiza no mundo com os outros. Melhor ainda: é um modo de ser-no-mundo que funda as relações que se estabelecem com todas as coisas (BOFF, 1999, p. 92).

O cuidado, então, se efetiva com base na forma com que cada pessoa se relaciona em sociedade, se encontra no âmbito das relações com os outros, de

⁹ “que tem a ver com a essência, com a identidade profunda, com a natureza de um ser, como, por exemplo, o cuidado essencial com referência ao ser humano” (BOFF, 1999, p. 197).

forma a orientar a condição essencial do ser humano, determinando sua prática e o modo de ser e agir nos sistemas sociais (BACKES et al., 2006).

Sendo o cuidado determinante das relações do homem, podemos compreender a dimensão ética do ato de cuidar. “O cuidado humano é uma atitude ética em que seres humanos percebem e reconhecem os direitos uns dos outros” (WALDOW, 2001, p. 43). E, tendo em vista este caráter ético do cuidado, Noddings (2003) o diferencia do cuidado natural. A autora afirma que cuidar de forma ética é agir conforme a regra moral, de acordo com o moralmente correto, visando o bem-estar dos outros. Isso implica que nem sempre o homem estaria agindo de forma natural, seguindo os próprios impulsos e desejos naturais, mas sim de acordo com o que vislumbra o bem-estar da totalidade.

Assim, no cuidado humano existe um compromisso, uma responsabilidade em estar no mundo, que não é apenas para fazer aquilo que satisfaz, mas ajudar a construir uma sociedade com base em princípios morais (WALDOW, 2001, p. 43).

Backes et al. (2006), apresenta concepções de cuidado expressas nas teses de doutoramento de um programa de pós-graduação em enfermagem e traz, entre outros conceitos, o de cuidado na área da saúde/doença e o de cuidado familiar. O primeiro, da saúde/doença, é caracterizado pela articulação entre equipes de saúde e o ser cuidado, “visando prevenir, minimizar ou eliminar os seus problemas, buscando concordância com as crenças e valores do outro, em um educar permanente” (p.74), abordando a prática da enfermagem.

Já na família, a concepção de cuidado é identificada a partir do suprimento das necessidades visando o bem-estar de seus membros. No âmbito familiar, a prática do cuidado favorece os vínculos de confiança, sinceridade, respeito, empatia e reciprocidade entre seus membros e passa a ser mais que um simples ato, e sim uma atitude de amor e carinho (BACKES et al., 2006).

O cuidar da família remete ao cuidado complexo o qual se reveste de diálogo, compreensão, sensibilidade para ouvir atentamente, carinho, amor, respeito, conhecimento e habilidade técnica avançada ou saberes específicos sobre a saúde, a doença, a organização do cuidado e dos serviços de saúde, as políticas sociais, dentre outros (BACKES et al., 2006, p. 77)

Ao analisar-se cuidado, frente a todas as concepções apresentadas, é possível fazer uma ligação desta prática com a discussão de gênero. Historicamente o ato de cuidar, de acordo com o desenvolvimento humano, apresenta modos de expressão diferentes que também revelam diferença entre o cuidar do homem e da mulher. Predominantemente o ato de cuidar se inicia de duas formas: como sobrevivência e como expressão de afeto e carinho. A luta pela sobrevivência e o cuidado com a vida que ela implica é presenciada em ambos os sexos, porém, a segunda forma de expressão do cuidado evidencia-se mais entre as mulheres, que é a manifestação de interesse, de carinho e afeto (WALDOW, 2001, p. 19).

No decorrer da história, as mulheres realizam a prática do cuidado relacionada às funções reprodutivas, sendo tradicionalmente consideradas atividades majoritariamente femininas o cuidar, tomar conta, tratar, e as ações que vão ao encontro à garantia das funções vitais (WALDOW, 2001).

2.2. Cuidado e Gênero

No contexto da família, conforme vimos anteriormente, cabe à mulher a provisão dos cuidados, sobretudo no âmbito doméstico. Esse cuidado é considerado uma tarefa naturalmente melhor desempenhada por figuras femininas (GUIMARÃES, 2008; MONTENEGRO, 2003; WELTER et al., 2008). Porém, longe de ser algo “natural”, trata-se de uma construção social, a qual podemos compreender através da discussão de gênero¹⁰.

Cabe ressaltar que discorrer sobre gênero não se limita a falar de mulheres. Tal discussão é mais ampla e abarca concepções tanto da construção do masculino quanto do feminino. Porém, como o enfoque é o cuidado realizado por mulheres, abordaremos gênero voltado às questões femininas.

Scott (1989, p. 21)¹¹ define gênero como “elemento constitutivo de relações sociais baseado nas diferenças percebidas entre os sexos” e afirma que “gênero é

¹⁰ Sabe-se que a discussão de gênero é bem ampla e envolve questões como: a trajetória dos movimentos feminista e de mulheres; as diferentes concepções de gênero em dados contextos históricos; entre outros aspectos localizados na literatura de gênero, aos quais discorreremos brevemente, nos voltando ao que se propõe este item, que é abordar gênero na perspectiva do cuidado. Sobre a discussão mais aprofundada de gênero, ver SCOTT (1989); PEDRO (2005).

¹¹ Utilizamos como referência a obra de Scott originalmente intitulada “Gender: a useful category of historical analyses”, traduzida para o português por Christine Rufino Dabat e Maria Betânia Ávila (ano não informado) como “Gênero: uma categoria útil para análise histórica”.

uma forma primeira de significar as relações de poder”. Para Pedro (2005, p. 78), quando falamos de gênero nos referimos “a uma categoria de análise, da mesma forma quando falamos de classe, raça/ etnia, geração”. Em conformidade com o pensamento de Scott (1989), a autora (2005, p.78) afirma que a construção dessa categoria foi acompanhada de uma “luta por movimentos civis, direitos humanos, enfim, igualdade e respeito”.

As relações de poder estão relacionadas a forma como homens e mulheres em interação pactuam autoridade, força, persuasão, controle, e, também, as possibilidades de resistência, reação e transformação nesse intercambio mutuo ao longo da história. Foi devido a relações de poder assimétricas entre homens e mulheres no ocidente que, contrários à dominação e desigualdade, movimentos entraram em cena, como o feminista e de mulheres.

Historicamente, o exercício do poder nas relações sociais foi delegado ao homem, gerando, como consequência, a exclusão e a subalternidade das mulheres, uma vez que o masculino foi considerado dotado de superioridade e privilégios. Essa dominação é visível, principalmente, na divisão do trabalho, onde a mulher é responsável pelos cuidados da casa e dos filhos, independentemente de também trabalhar fora.

Portanto, cabe à mulher a função de mantenedora dos valores morais e educadora dos filhos, sendo essas atribuições desenvolvidas basicamente no lar, delimitado como espaço do feminino. Dessa forma, a história revela que a mulher, na maioria das vezes, manteve-se confinada ao âmbito doméstico e excluída dos espaços públicos, ocupando um lugar de inferioridade na relação. Ao passo que o homem ficou incumbido da provisão do lar, obtida na arena pública, o que lhe assegurou, na relação, uma condição superior.

Nota-se que o caráter excludente das relações entre homens e mulheres se manifesta até os dias de hoje. Sua principal característica é a ausência de reconhecimento e valorização feminina, sobretudo em relação à divisão do trabalho (WELTER et al., 2008), que se manifesta através do trabalho produtivo e reprodutivo.

O trabalho reprodutivo é relegado à mulher, por ser a principal mantenedora e cuidadora do lar e da família, mesmo quando exerce trabalho produtivo, ou seja, está inserida no mercado de trabalho. A divisão também se expressa na hierarquização existente entre ocupações com maiores e menores remunerações,

mais e menos valorizadas socialmente, geralmente, sendo as primeiras reservadas ao masculino, enquanto as segundas relacionadas, geralmente, às tarefas de cuidado, destinadas ao feminino (KÜCHEMANN, 2012).

Tal delimitação de atribuições sociais faz parte de uma ideologia que afirma que a distinção entre homens e mulheres é fruto da constituição biológica dos sujeitos em função do sexo, e não da construção social do feminino e do masculino. Assim, a sociedade cria e determina lugares e práticas vividos diferentemente e de forma assimétrica pelo feminino e masculino, limitando as relações de gênero ao campo das relações entre os sexos (WELTER et al., 2008). Ainda segundo as autoras,

as desigualdades existentes entre homens e mulheres na sociedade não se explicam tendo por base apenas as suas características biológicas e, portanto, naturais, mas sim pelos processos históricos que configuram um determinado padrão de relações de gênero. É essa a característica que permite perceber o gênero como uma questão “social” e “histórica”, ou seja, como produto e processo da própria sociedade, determinada e determinante desta mesma sociedade. Não se trata, pois, de um fenômeno natural, cujas causas estariam fora do âmbito da sociedade. Ao contrário, são os diversos momentos históricos e culturais que estabelecem o tipo de tratamento que será dedicado a homens e mulheres em determinadas situações e contextos específicos. (WELTER et al., 2008, p. 103).

Logo, as desigualdades entre homens e mulheres são compreendidas pelos processos históricos que configuram um determinado padrão de relações de gênero e não apenas por suas características biológicas e naturais. Essa compreensão permite perceber gênero como produto e processo da própria sociedade, determinada e determinante desta mesma sociedade, ou seja, como questão social e histórica.

Autoras que abordam as temáticas gênero e cuidado comungam das concepções sobre a divisão estabelecida entre masculino e feminino, e reafirmam suas implicações para as relações sociais, bem como para a naturalização do ato de cuidar como tarefa feminina (GUIMARÃES, 2008; KÜCHEMANN, 2012; WELTER et al., 2008).

O cuidado é tido, na maioria das vezes, como atividade natural e constituinte da moral feminina. Nesse sentido, retomamos a questão da ética do cuidado, relacionando-a ao desenvolvimento moral das mulheres. Montenegro (2003, p. 493)

considera o “cuidado como integrante do campo de estudos da psicologia moral”, e, para isso, introduz o tema do desenvolvimento moral a partir da ética do cuidado proposta por Carol Gilligan (1982), precursora do debate sobre cuidado e gênero.

Gilligan (1982) analisa a prática do cuidado realizada pela mulher segundo um princípio moral, que fomenta a tendência feminina em zelar e cuidar do outro. Segundo a autora, as mulheres se definem não somente num contexto de relações humanas, mas também em função de sua capacidade de cuidar do outro e esse julgamento fundamenta a construção de sua identidade feminina.

Montenegro (2003) também se utiliza de outras leituras explicativas acerca da inserção da mulher em atividades de assistência e cuidado, ancoradas em teorias maternalistas. Estas tem origem no feminismo e “influenciaram muitas das interpretações sobre a presença das mulheres nas atividades que envolvem o cuidado” (MONTENEGRO, 2003, p.494). A ideia proposta pelas teorias maternalistas é de que as mulheres transferem as habilidades e a função de cuidar, apreendidas no âmbito do lar e da comunidade, para as profissões que exercem. Para além do âmbito do lar, quando a mulher está inserida no mercado de trabalho, é direcionada igualmente a atribuições que visem o cuidado e a assistência.

Outras interpretações teóricas abordadas por Montenegro (2003), em sua maioria de autoras feministas, explicam a dedicação maciça das mulheres ao exercício do cuidado, dos quais destacamos três:

- 1) motivação própria, altruísmo, reciprocidade duradoura;
- 2) situações conflituosas, como a realização de uma obrigação ou a perpetuação da posição de inferioridade das mulheres;
- 3) sentimento de aceitação e pertencimento a um mundo social (MONTENEGRO, 2003, p.494-495).

Guimarães (2003) apresenta a diferença entre os aspectos femininos e feministas do cuidado. A abordagem feminina tende a explicar o aspecto natural do ato de cuidar e “pactua com o discurso de que algumas das diferenças entre os papéis exercidos por homens e mulheres estão na biologia” (GUIMARÃES, 2003, p. 221). A concepção feminista considera que essa tarefa do cuidado envolve um conjunto de relações sociais mais complexo situado historicamente. Como aspectos naturais ou fruto de construção social, o cuidado prossegue como atividade majoritariamente exercida por mulheres. Isso implica na responsabilização da mulher

pelo cuidado dos filhos e do lar, e profissionalmente pelas áreas do cuidado e da assistência.

À discussão de cuidado e maternidade, agrega-se cuidado e deficiência, pois cabe à mulher gerar filhos e cuidá-los, zelando pelo seu pleno desenvolvimento. No contexto da deficiência, a mãe, na maioria dos casos, é a única a oferecer cuidados especiais ao filho com deficiência, sendo ainda mais exigida nas tarefas que o envolvem (WELTER et al., 2008).

2.3. Cuidado e Deficiência Mental

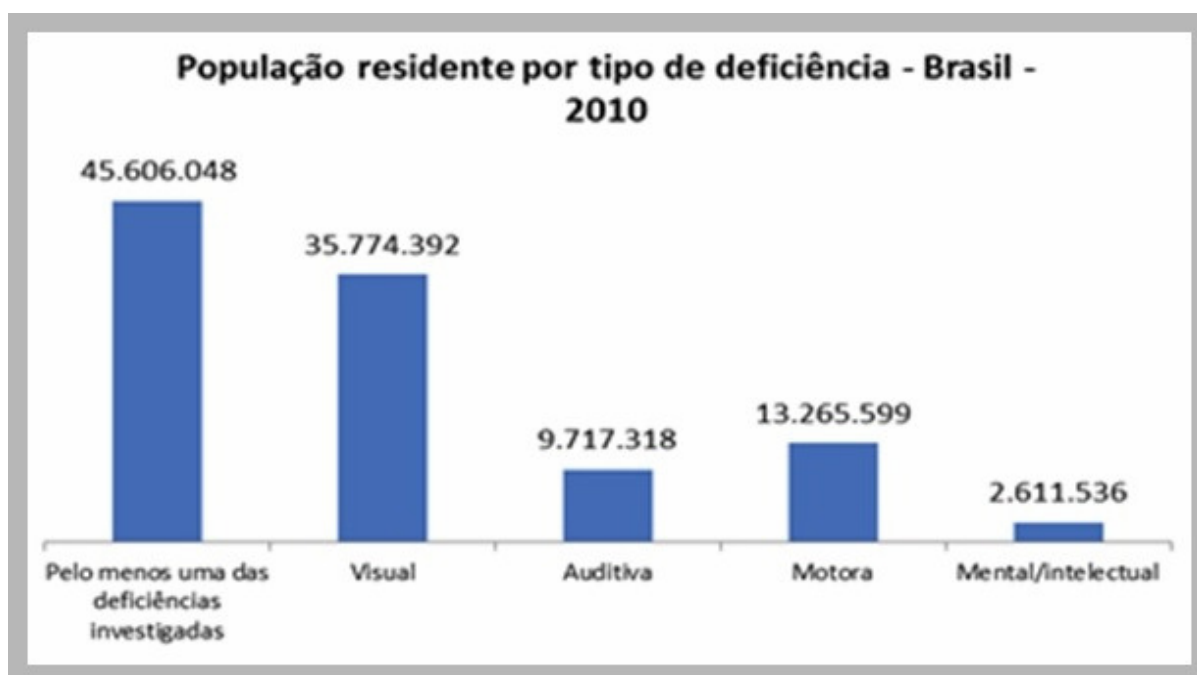
Para abordar a relação prática do cuidado e deficiência mental, cabe discutir a compreensão de deficiência, as terminologias utilizadas para designar pessoas com deficiência¹², e os cuidados envolvidos.

Conforme a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada (CORDE, 2008, p. 27), “pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas”.

Segundo dados do IBGE (2010), o número de brasileiros com algum tipo de deficiência é de 45,6 milhões de pessoas. Com vistas ao aprofundamento do perfil das pessoas com deficiência, o CENSO investigou as características, traçando os tipos de deficiência envolvidos, a porcentagem por sexo, por idade e por moradia (região urbana ou rural). Dentre as 45,6 milhões de pessoas com deficiência mais 2,6 milhões são pessoas com deficiência mental/ intelectual como apresenta a figura abaixo.

¹² Adotamos no presente trabalho o termo “pessoas com deficiência”, ao invés de termos como “deficientes”, “pessoas deficientes”, “portadores de deficiência”, “portadores de necessidades especiais”. Tais termos já foram utilizados oficialmente, porém revistos pela Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência Comentada (2008).

Figura IV – Censo 2010 – População residente por tipo de deficiência

Fonte: www.ibge.gov.br

Em sua historicidade, nos mais variados contextos, deficiência esteve vinculada à inferioridade, anormalidade e diferença. Durante a antiguidade, por exemplo, as crianças com deficiência eram abandonadas ao relento (SILVA e DESSEN, 2001). Na Idade Média, a deficiência era concebida como um fenômeno metafísico e espiritual. Através da influência da Igreja, as pessoas com deficiência passaram a ser vistas como filhos de Deus, que possuíam alma. A partir desse momento, ao invés de serem abandonadas, eram acolhidas por instituições de caridade. Porém, ainda na Idade Média, havia quem julgasse pessoas com deficiência como resultado da união da mulher com o demônio, o que acabava por justificar a queima da mãe e do filho, ou práticas de punição, tortura e maus tratos (SILVA e DESSEN, 2001).

No final do século XV, houve uma mudança na concepção de deficiência. Relacionada ao sistema econômico, foi definida como atributo dos indivíduos não produtivos economicamente. Nesse período também surge a visão organicista sobre DM, que a conceituou “como um problema médico e não mais, apenas, como questão espiritual” (SILVA E DESSEN, 2001, p. 134).

A partir dos séculos XVII e XVIII, diferentes áreas do conhecimento passaram a se posicionar sobre deficiência, o que gerou uma ampliação do seu entendimento

e ações nesse sentido, como a institucionalização do ensino especial. Porém, segundo Silva e Dessen (2001), apenas a partir do século XIX que a deficiência e as necessidades das pessoas com deficiência foram tidas como de responsabilidade pública.

Segundo Gonçalves, Silva R. G. e Silva R. R. (2007, p. 39), atualmente, o discurso biomédico “define o corpo deficiente como aquele em desvantagem biológica”, ou seja, como fora do padrão de normalidade. Tais critérios avaliam a ausência de funções ou órgãos, capacidades e habilidades, resultando na descrição da pessoa com deficiência como inapta à vida social, não compartilhando do padrão de normalidade. Dessa forma, deficiência pode ser vista como “o julgamento sobre as habilidades corporais feitas por um determinado ordenamento social”. (idem).

A historicidade da deficiência e a concepção social construída a partir dela são os principais causadores da segregação social da pessoa com deficiência. Outrossim, gerariam estereótipos, preconceitos e exclusão para o deficiente e sua família, que ainda se fazem presentes em diferentes setores da sociedade. Não raro, a pessoa com deficiência permanece sendo reduzida a sua deficiência, e inferiorizadas tanto no aspecto físico quanto intelectual.

A compreensão dessa historicidade implica na importância de se buscar romper paradigmas socialmente construídos, como o que coloca a mulher/mãe, geradora de um filho com deficiência, na condição de responsável maior pelos cuidados e sobrevivência desse sujeito (WELTER et al., 2008).

Sabe-se que a compreensão científica da deficiência e as formas de tratamento se modificaram ao longo da história. No decorrer dos anos o conceito de Deficiência Mental passou por diversas definições e formas de caracterizá-lo, como: Oligofrenia, Retardo Mental, Atraso Mental, Deficiência Intelectual, entre outras.

Recentemente, a Associação Americana de Deficiência Mental (AAMR) e o manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV) definiram DM como estado de redução notável do funcionamento intelectual, significativamente abaixo da média. Esta redução seria oriunda do período de desenvolvimento, e associada a limitações do funcionamento adaptativo ou da capacidade do indivíduo em responder às demandas da sociedade no que se refere à comunicação,

cuidados pessoais, competências e habilidades sociais, autonomia, saúde e segurança, aptidões escolares, lazer e trabalho.¹³

O Ministério da Educação (MEC), no Brasil, também incorporou o modelo proposto pela AAMR, conceituando DM como limitações essenciais no desempenho intelectual. Estas seriam caracterizadas pela combinação do funcionamento intelectual significativamente abaixo da média, no caso um QI igual ou inferior a 70-75, com limitações relacionadas à conduta adaptativa em duas ou mais das áreas seguintes: comunicação, cuidados pessoais, vida escolar, habilidades sociais, desempenho na comunidade, independência na locomoção, saúde e segurança, desempenho escolar, lazer, trabalho. (NUNES e FERREIRA, 1993).

Diante das várias concepções de deficiência, sobretudo DM, encontramos em comum a necessidade destas pessoas requererem cuidados especiais. Muitas delas são dependentes, seja em relação a cuidados pessoais, ao desempenho das atividades diárias, locomoção, entre outros, e essa dependência resulta em supervisão, manutenção, ou seja, cuidado. O cuidado de pessoas com deficiência, geralmente desenvolvido pela genitora, requer, além do compromisso de cuidar durante grande parte da vida do deficiente, lidar com os preconceitos sociais.

Tal cuidado implica desafios, ao passo que sua efetivação fica relegada ao âmbito familiar, na maioria das vezes. Apesar das mudanças na concepção da deficiência, ainda hoje famílias de pessoas com DM encontram dificuldades no acesso às redes de atendimento à saúde e educação especial.

A atenção às pessoas com deficiência mental constitui um desafio para a organização dos serviços públicos de saúde, que ainda apresenta reduzida oferta de serviços, baixa cobertura, difícil acesso, descontinuidade de atendimento, entre outros problemas estruturais do Sistema Único de Saúde (SUS), que se agudizam sobremaneira na atenção a este grupo. Embora nem sempre se constitua como uma doença crônica, a deficiência mental configura demandas de cuidados que se estenderão ao longo de toda uma vida, repercutindo nas dinâmicas, identidades e papéis familiares (BASTOS e DESLANDES, 2008).

Instituições como as APAEs e a FCEE são de fundamental importância para estas famílias, porém, atendem a um pequeno contingente diante da demanda existente.

¹³ Informações obtidas no site: <http://www.revistapontocom.org.br/artigos/deficiencia-intelectual-o-conceito>. Acessado em Novembro/2012.

3. MÃES IDOSAS E FILHOS COM DEFICIÊNCIA MENTAL: UM OLHAR SOBRE A PRÁTICA DO CUIDADO

Este capítulo apresenta o percurso metodológico que norteou a pesquisa, explicitando as técnicas utilizadas para obtenção e análise dos dados, bem como a discussão dos relatos das mães idosas que cuidam de seus filhos com deficiência atendidos na FCEE / CEVI.

3.1. Percurso Metodológico

O cotidiano de estágio apresentou o envelhecimento das pessoas com deficiência atendidas no CEVI, e o cuidado realizado por mulheres idosas como realidades que geravam demandas ao Serviço Social. Esse dado é compartilhado por outros profissionais da Instituição, tornando-se assunto de discussão dos grupos de estudo. Neste contexto, a prática do cuidado se impôs como objeto que necessitava ser pesquisado e compreendido. Outrossim, havia o interesse em analisar as famílias atendidas a partir do recorte de gênero, uma vez que as principais cuidadoras de pessoas com deficiência são as mulheres. Desta forma, a relação perfil das cuidadoras das pessoas com deficiência e prática do cuidado figura como eixo da análise.

Foi realizado, então, um levantamento dos usuários com mais de 45 anos¹⁴ (total de 36 usuários nesta faixa etária) e seus respectivos cuidadores. A coleta destes dados foi feita por meio de consulta ao prontuário dos 36 usuários, com o objetivo de localizar o responsável legal de cada um destes. Em alguns casos, sabe-se que a pessoa que assina a documentação na FCEE como responsável legal não é necessariamente a principal cuidadora. Em outros, irmãos ou parentes possuem a curatela do usuário com deficiência, embora seja a mãe a principal cuidadora no espaço doméstico. Do mesmo modo, há casos em que a mãe é a responsável legal,

¹⁴ Delimitamos usuários com 45 anos de idade ou mais, pois, segundo Díaz et al. (2003), indicativos apontam que pessoas com deficiência iniciam o processo de envelhecimento a partir desta idade. “Por último, sólo resta comentar que se ha mantenido como punto de corte la edad de 45 años, nivel que hemos establecido como indicativo de envejecimiento en las personas con discapacidad. Si bien es cierto que la edad cronológica es, en todo caso, una medida arbitraria y no muy precisa del proceso de envejecimiento, puesto que no hay un único momento en el que una persona se convierte en “mayor”, hemos considerado adecuado tomar esta edad de 45 años como umbral del inicio de la vejez”. (DÍAZ et al, 2003, p. 42).

sendo outro membro da família o principal cuidador. Considerando a particularidade de cada caso, contamos com informações fornecidas pela Equipe Multiprofissional do CEVI, que trabalha junto a estas famílias há mais tempo, e que pôde auxiliar na confirmação dos cuidadores destes usuários.

Sendo assim, identificamos que dos 36 usuários com 45 anos ou mais, 15 são cuidados pela mãe, considerando que três deles são irmãos, cuidados pela mesma mãe; quatro pelo pai; oito pela irmã; cinco pelo irmão; um por outro familiar e três são institucionalizados, conforme tabela abaixo:

Tabela I – Usuários do CEVI com 45 anos ou mais.

USUÁRIO	IDADE	CUIDADOR	DIAGNÓSTICO DO USUÁRIO ¹⁵
A L	45	MÃE	DMM; Epilepsia e disfunção cerebral mínima
C A	45	IRMÃ	DMS
C F	54	MÃE	PC; tipoquadriparesiaespástica (padrão fixo) com DMS
C L	53	INSTITUIÇÃO	DMM; Portador de miopia, atrofia óptica bilateral e def. visual severa
C T	50	PAI	DMM; Apresenta déficit em audio comunicação; Hemiparesia direita
D Z	57	MÃE	DMS
G C	45	MÃE	DMS psicotizada
G H	53	IRMÃ	TID; autismo; epilepsia
G R	45	MÃE	PC tipo piramidal; DMM
I P	64	IRMÃO	DMS
J A	51	MÃE	DMS
J C	45	CUNHADA	DMM
J D	50	MÃE	DMM
J K	48	IRMÃ	DMS
J P	48	MÃE	DMM
J R	55	IRMÃ	DMM
L M	49	IRMÃO	DMM
M C	47	IRMÃ	DMM
M G	63	IRMÃO	DMM
M L	47	PAI	DMS
M T	47	MÃE	DMS
O C	57	IRMÃ	DMS
O K	45	INSTITUIÇÃO	DM severa a moderada
O L	52	PAI	DMS
P Z	55	MÃE	DMS
R A	45	MÃE	DMS; dupla hemiparesia com maior prejuízo A/E e espasticidade moderada.
R L	47	MÃE	DMM
R R	48	PAI	DMS
S G	50	IRMÃ	Epilepsia; DMS
S O	54	IRMÃ	DMM
S Z	48	MÃE	DMS
S W	52	IRMÃO	DMS; Deficiência visual
T M	52	MÃE	DMS
V L	54	MÃE	PC sequela de hemiplegia a E; DMM
V P	63	IRMÃO	DMS
V V	48	INSTITUIÇÃO	DMS

¹⁵ Consideramos relevante situar o diagnóstico, pois este indica que a maioria dos usuários com idade igual ou superior a 45 anos tem Deficiência Mental, alguns associada a outras deficiências.

A partir deste levantamento foi possível confirmar a informação, apreendida através da literatura e dos atendimentos realizados no CEVI, de que as mulheres são maioria no ato de cuidar de pessoas com deficiência (GUIMARÃES, 2008; WELTER et al., 2008).

Como o número de mães responsáveis por seus filhos com deficiência é maior quando comparado a outros responsáveis, consideramos relevante identificar a idade destas mães. Em contato com os prontuários dos usuários com mais de 45 anos, identificamos 13 mães cuidadoras que possuem mais de 60 anos de idade, sendo estas consideradas idosas¹⁶. Logo, o *corpus* da pesquisa compreende 13 mães de 15 usuários, uma vez que três são irmãos, conforme dados abaixo:

Tabela II – Mães idosas e filhos com deficiência

MÃE	IDADE	DIAGNÓSTICO DO USUÁRIO
M1	64	DMS; dupla hemiparesia com maior prejuízo A/E e espasticidade moderada
M2	69	DMM; Epilepsia e disfunção cerebral mínima
M3	70	DMS
M4	73	PC tipo Piramidal; DMM
M5	74	PC tipo Quadriparesia espástica (padrão fixo); DMS
M6	74	DMM
M7	76	DMS /DMS /DMS
M8	76	DMS Psicotizada
M9	78	DMM
M10	79	PC sequela de hemiplagia a E; DMM
M11	82	DMM
M12	85	DMS
M13	85	DMS

A abordagem da pesquisa foi qualitativa, e os dados coletados através de entrevista semi estruturada seguiu um roteiro de questões (em anexo I). O roteiro foi estruturado de modo a compreender a prática do cuidado em momentos de vida distintos das entrevistas: gênero e cuidado na vida adulta e gênero e cuidado no

¹⁶ Segundo o Estatuto do Idoso (Lei nº 10.741 de 01 de outubro de 2003), pessoas com idade igual ou superior a 60 anos são consideradas idosas.

processo de envelhecimento. Como técnica de análise, utilizou-se a modalidade temática sugerida por Bardin (1977).

Para a viabilização das entrevistas foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (anexo II), documento que informa e esclarece aos sujeitos o objetivo da pesquisa, bem como a estrutura da entrevista e a possibilidade de desistência dos participantes no momento de sua realização. Estes documentos foram entregues por meio de ofício ao núcleo de pesquisas da FCEE, juntamente com o projeto e a solicitação para coleta de dados no âmbito da Instituição. Aprovada a solicitação de pesquisa, iniciaram-se os contatos com as mães para agendamento das entrevistas.

Destaca-se que de modo geral as entrevistadas foram bem receptivas, e a maioria das mães fez questão de agendar as entrevistas em suas casas. Isto possibilitou conhecer o cotidiano das mulheres, uma vez que o espaço domiciliar permite uma maior aproximação com a realidade familiar. As mães também demonstraram entusiasmo em poder contar sobre suas experiências de vida, talvez em virtude da necessidade de serem ouvidas, tendo em vista que durante grande parte de suas vidas, suas preocupações e vivências estiveram voltadas ao outro.

Das 13 mães selecionadas para a realização das entrevistas, 10 participaram. As outras três mães agradeceram o contato, porém não se mostraram receptivas, justificando: viagem, reforma da casa, dificuldade de locomoção para realização da entrevista em outro local e indisponibilidade de tempo.

3.2. Análise dos dados

A análise dos dados é a etapa em que nos deparamos com as posições dos sujeitos frente aos questionamentos colocados e contemplamos os objetivos propostos segundo a discussão das categorias teóricas norteadoras e da técnica de análise adotadas. Dessa forma, através das falas de cada mãe entrevistada, surgiram elementos de análise que possibilitaram o olhar sobre a prática do cuidado realizada a seus filhos com deficiência.

Nesse momento, os dados foram codificados e organizados em três temas, com vistas a apresentar seus núcleos de sentido, a saber: origem da deficiência; cuidados com o filho e atribuições da família no cuidado.

- **Origem da deficiência do filho (a)**

O tema descoberta da deficiência apontou dois núcleos de sentido: sentimentos das entrevistadas sobre a condição do filho, e explicação sobre sua causa. Em relação à situação de DM, a conformidade das entrevistadas está diretamente relacionada à ordem da 'natureza', portanto, do imutável, 'nasceu assim', e do imprevisto, da fatalidade, que interrompeu um ciclo de desenvolvimento que ocorria e era esperado.

Das 10 mães entrevistadas, seis relataram que o filho nasceu com deficiência, três afirmaram que o filho teve alguma doença que veio a ocasionar a deficiência (meningite e sarampo) e uma mãe relatou que o filho sofreu um acidente aos 14 anos de idade e teve lesão cerebral, o que o levou a ter o diagnóstico de DM.

Entre as seis mães cuja deficiência dos filhos é de nascença, todas relataram que o atraso no desenvolvimento da fala e do andar foram a principal suspeita de que havia algo diferente com o filho. Algumas mães comparavam o desenvolvimento do filho com DM ao dos outros filhos, e mesmo com a suspeita em três casos o diagnóstico foi realizado tardiamente, com mais de 5 anos de idade. Nesses três casos as crianças chegaram a frequentar a escola regular, mas as mães foram chamadas a comparecer à instituição porque seus filhos não acompanhavam o desenvolvimento da turma.

A professora disse que pra estudo ele não dava (M6).

Ele foi pra aula normalmente... mas eu não sabendo que ele era assim, com 7 anos. Eu não sabia, eu pensava que ele era normal... eu achava que ele falava pouco, mas achei que o jeito dele era aquele. Aí a diretora um dia mandou me chamar pra eu ir lá [na escola] e ela disse: 'Não, ele não vai aprender'. Até fiquei admirada e fiquei nervosa quando ela disse: 'ele nunca vai aprender a estudar, nunca vai aprender nada, e eu mandei chamar a senhora pra dizer que pra ele aprender alguma coisa tem que estar numa escola especial' (M12).

Eu matriculei ela na escola normal, mas aí a professora reclamava muito, porque não dava pra ficar com ela na sala, porque ela desorganizava tudo na turma (M4).

Nos três casos da deficiência do filho ocasionada por doença na infância, uma teve meningite aos 11 meses, uma teve sarampo com 1 ano de idade e os três irmãos tiveram meningite quando o mais velho tinha 7 anos de idade.

Grande parte das mães relatou dificuldades em aceitar a condição dos filhos, sobretudo nos casos em que a deficiência foi ocasionada por doenças na infância, levando os filhos a passarem por uma mudança comportamental. Welter et al. (2008, p.107), aborda a questão da fase da descoberta da deficiência, do diagnóstico de DM, e afirma que muitas mães sentem tristeza ao receber a notícia da deficiência do filho. Ocorre para essas mães a “‘perda’ do filho idealizado”, pois a “idealização de um filho ‘perfeito’ é característica do ser humano”.

Meus filhos nasceram normais, não nasceram com problema. Por isso custou muito eu aceitar (M7)

A gente sofreu um pouco... Ela era uma menina saudável e depois ficou doente e ficou assim. Mas no decorrer do tempo a gente foi se habituando. (M5)

Em relação à compreensão da DM, a maioria das mães explica a deficiência do filho como vontade de Deus. Essas mães buscam na fé, nas crenças e nos valores a força para a superação e o enfrentamento da situação que surge como algo inesperado por elas e, até então, desconhecida. *Com esses meninos eu toda vida me agarrei em Deus em primeiro lugar [...] Superei tudo através da fé em Deus.* (M7). [...] *eu me apavorei quando soube da situação dela, mas hoje em dia bendigo a Deus, dou graças a Deus... Deus sabe o que faz em me ‘botar’ ela na minha vida. Ela pra mim é tudo... é minha amiguinha* (M13).

Minayo (1994) discorre sobre o fenômeno religioso e sua função de cumprir o papel de facilitar às pessoas em situação-limite a compreensão do inexplicável e a aceitação do antes impensável.

- **Cuidados com o filho**

A prática do cuidado de pessoas com deficiência possui suas particularidades condicionadas à origem da DM e, conseqüentemente, ao grau de dependência de quem é cuidado. As falas das entrevistadas sobre os cuidados voltados aos filhos com DM mobilizaram sentidos que se limitaram ao campo da reprodução da vida diária, das dificuldades de sua operacionalização, e das instituições participantes dessa ação. Para as entrevistadas, os cuidados, e desse modo seus sentidos, se fizeram presentes tanto na infância quanto na idade adulta, com características e

intensidades diferenciadas. No entanto, ao focar a discussão no sujeito que cuida, no caso nas mães, a velhice agregou ao exercício do cuidado mais dificuldades e ‘partilha’ do mesmo, caracterizadas pelo adoecimento e pelas limitações advindas com a idade das entrevistadas. Nota-se que tal realidade não as desobrigou das atividades, embora algumas passaram a receber ajuda de familiares.

Em relação ao cuidado na infância, seis mães informaram que seus filhos necessitaram de um cuidado maior nas idades iniciais, depois passaram a realizar suas tarefas básicas diárias de forma independente, sendo estas: tomar banho, vestir-se, alimentar-se, ir ao banheiro. Dentre os seis filhos que realizam suas atividades sem a ajuda da mãe, alguns necessitam apenas de orientação e supervisão.

Soma-se à reprodução da vida diária o acompanhamento médico com frequência, relatado por algumas entrevistadas, devido às frágeis condições de saúde dos filhos. Então, além de todo o cuidado no âmbito doméstico, era necessária a disponibilidade, inclusive financeira, para levar o filho ao médico, administrar medicações (na maioria dos casos são medicações contínuas) e acompanhar a evolução dos quadros de adoecimento.

De modo geral, as mães afirmaram que os gastos com o filho com DM eram e permanecem dispendiosos, a demanda por tratamentos médicos e medicações se mantém contínua e, muitas vezes, não suprida pelo setor público.

Já passei muita fome... Eu pegava os três [filhos], uma no colo e dois pela mão e ia pra feira juntar restos de verdura para fazer comida (M11).

Não é que eu ganho mal, mas o meu dinheiro vai tudo. É comida, é roupa, é remédio. Remédio que não tem no posto, eu tenho que comprar (M7).

As dificuldades financeiras encontradas expressam a vulnerabilidade social¹⁷ de muitas famílias com pessoas com deficiência. Tal vulnerabilidade é resultante da reduzida inserção de pessoas com deficiência no mercado de trabalho e da necessidade da mãe abandonar o trabalho para poder cuidar do filho. De acordo com A Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada (CORDE,

¹⁷ “O termo ‘vulnerabilidade social’ é utilizado segundo o entendimento de Oliveira (1995), que o apresenta como impossibilidade momentânea ou prolongada de acesso das pessoas a bens e serviços, caracterizados como direitos sociais. O autor enfatiza que a vulnerabilidade social não se restringe a uma leitura econômica, envolvendo aspectos culturais, de gênero, de raça e etnia. Desse modo, desloca a definição de uma noção de carências sociais para o terreno dos direitos sociais.

2008, p.18) sobre a relação entre vulnerabilidade e deficiência, “a pobreza e a marginalização social agem de forma mais cruel sobre as pessoas com deficiência”, tendo em vista a segregação social existente.

As quatro outras entrevistadas afirmam a manutenção da dependência dos seus filhos, devido à particularidade da DM. Esse fato acarreta uma maior sobrecarga em relação às ações dispensadas, uma vez que envolve a continuidade do cuidado, agora na vida adulta dos filhos, em outro momento de suas vidas.

As mães cujos filhos têm um maior grau de dependência precisam realizar tarefas como dar banho, alimentar, vestir, ajudar na locomoção e auxiliar o filho no uso do vaso sanitário, sendo necessário, em um dos casos, o uso de fralda diuturnamente e em outros três casos, de forma esporádica. A mãe do usuário que se acidentou aos 14 anos relatou que seu caso foi mais complicado. Por causa do acidente, seu filho necessitou de cuidados médicos por um longo período; durante aproximadamente dois anos, fez uso de sonda para se alimentar, e requereu cuidados elementares cotidianamente.

Na tabela III, apresentamos os principais cuidados relatados e quantos dependem totalmente de ajuda (representados pelo “D”), quantos necessitam do cuidado de forma parcial ou de supervisão da cuidadora (representados pelo “P”) e quantos realizam as suas tarefas sozinhos, de forma independente (representados pelo “I”).

Tabela III – Principais cuidados

Cuidados/ Atividade Diárias	D	P	I	TOTAL
Alimentação	3	1	8	12
Vestuário	4	2	6	12
Banho / Higiene	4	3	5	12
Auxílio para ir ao banheiro	4	-	8	12
Uso de fraldas	1	3	8	12
Auxílio para locomoção	3	1	8	12

Com o seu envelhecimento, algumas mães elencaram mudanças na prática do cuidado de seus filhos com DM. A maioria relatou o aumento das dificuldades no ato de cuidar pelo surgimento ou agravamento de doenças, anteriormente

diagnosticadas na fase adulta. M3 afirmou que a filha está mais forte e saudável, enquanto ela tem encontrado limitações, devido aos seus problemas de saúde. M5, por sua vez, também se referiu ao aumento das dificuldades, porém estas estariam associadas às restrições que o envelhecimento impõe a sua filha e a ela na realização das atividades que outrora desenvolviam.

Tais dificuldades motivaram a participação de familiares na realização do cuidado ao DM, caracterizando-se como outra mudança marcante. Três mães recebem ajuda de outros filhos, porém quase todas relatam que essa ajuda ocorre de forma pontual e sua natureza é financeira, de locomoção, ou, ainda, mais voltada à manutenção da casa do que propriamente ao cuidado com o irmão.

Três mães relataram sobre a ajuda que recebem das próprias filhas com deficiência. Elas ajudam nas tarefas domésticas básicas, como varrer, recolher a roupa e, em geral, gostam de fazer essas atividades. Podemos relacionar isto com a reprodução da ideia de que as filhas mulheres devem aprender com a mãe a realizar os afazeres domésticos. *Quando que eu ia pensar, imaginar um dia na vida, que ela pudesse estar me ajudando?* (M4).

As mães, em geral, relatam que todas essas atividades de cuidado dependem, mais do que seu tempo e disposição, de recursos financeiros, o que também acaba sobrecarregando a família no exercício do cuidado. Nesse contexto, a existência de instituições de educação especial e de serviços públicos na área da deficiência torna-se essencial, pois podem subsidiar esse cuidado, que passa a ser realizado fora do âmbito privado, do lar, assegurando às pessoas com deficiência o acesso à educação, saúde e trabalho.

Quando questionadas em relação às instituições que contribuem no cuidado do filho com DM, as mães destacaram as APAEs (de diferentes cidades do Estado) e a FCEE. Algumas relataram maior dificuldade em acessar estes atendimentos, mas foi pouco recorrente. A demora em chamar as famílias, muitas vezes, ocorre pela demanda por atendimento ser maior que o número de vagas dispostas e, conseqüentemente, a avaliação de cada solicitação para a concessão das vagas, realizada na FCEE pelo CENAE.

Todas as mães avaliam os trabalhos realizados nestas instituições, sobretudo da FCEE, de forma muito positiva na vida de seus filhos. Muitas consideram a FCEE o segundo lar dos filhos e relataram que, no período de férias, é muito difícil mantê-los em casa sem as atividades do CEVI.

Grande parte das entrevistadas afirmou que, atualmente, o período em que o filho é atendido na FCEE é utilizado por elas para os cuidados com a casa e com a própria saúde. *É bom porque ela gosta [da FCEE] e é um momento pra gente se cuidar também* (M5).

Conforme Tabela 5, o acesso às instituições de Educação Especial ocorreu na fase da adolescência. Na fase da infância 5 ficavam somente em casa, entre estes a justificativa da mãe pela não inserção do filho se deve ao fato de não haver instituição de Educação Especial na cidade de origem, pela falta de conhecimento sobre a existência de instituições que atendam pessoas com deficiência ou por opção (exceto M1).

Tabela IV – Instituições participantes do cuidado em diferentes fases

Mãe	Criança	Adolescente	Jovem / Adulto
M1	-	-	FCEE
M3	-	APAE (Paulo Lopes)	FCEE
M4	-	FCEE	FCEE
M5	-	-	FCEE
M6	APAE (Florianópolis)	APAE (Florianópolis)	FCEE
M7	APAE (Florianópolis)	APAE (Florianópolis)	FCEE
M8	-	FCEE	FCEE
M11	APAE (Florianópolis)	APAE (Florianópolis)	FCEE
M12	APAE (Florianópolis)	APAE (Florianópolis)	FCEE
M13	APAE (Lages)	APAE (Lages)	FCEE

* RA sofreu o acidente aos 14 anos e acessou a FCEE depois de adulto.

Ainda sobre as instituições de apoio no cuidado das pessoas com deficiência, foram sinalizados os benefícios às pessoas com deficiência, porém na minoria dos casos. Apenas três mães constataram que o filho recebe benefício. Entre essas três mães, duas conseguiram a Pensão Estadual¹⁸ e uma conseguiu o BPC-LOAS¹⁹ para

¹⁸ A Pensão Especial ao “Excepcional”, conforme Lei nº 7.702 de 22/08/1989 e Lei nº 15.858 de 03/08/2012, regulamentada pelo Decreto nº 830, de outubro de 1991 e Lei complementar n.º 322 de 02/03/2006, é concedida às Pessoas Deficiência Mental Severa e portadores da doença Epidermólise Bolhosa, definitivamente incapazes para o trabalho. Para o recebimento do benefício, os pais, tutores ou curadores, responsáveis pela sua criação, educação e proteção, devem residir no Estado de Santa Catarina há pelo menos 2 anos; tendo a renda mensal familiar igual ou inferior a dois salários mínimos. A emissão do Laudo Diagnóstico por assistente social, médico e psicólogo, a elaboração do

dois filhos. Entre as outras 7 mães cujos filhos não recebem benefícios, duas relatam ter necessidade de receber alguma ajuda do Governo e que já recorreram e se informaram sobre, mas não conseguiram por não cumprirem os requisitos exigidos.

- **Atribuições da família no cuidado**

O exercício de cuidar de pessoas com deficiência envolve a realização de atividades diárias, despesas e disponibilidade de tempo e afeto, conforme vimos anteriormente. Diante disso, cabem à família a organização e divisão das tarefas no cotidiano, definindo as atribuições de cada membro.

Neste tema, identificamos diferentes núcleos de sentidos, que remetem ao campo da responsabilidade pelo cuidado, do papel atribuído ao marido no cuidado, da presença de outros filhos no cuidado, bem como das preocupações em relação à finitude da vida, já que durante a sua existência, as mães foram as principais cuidadoras.

Analisando as atribuições de cada família voltadas ao cuidado dispensado no contexto da DM, observamos características semelhantes na maioria dos relatos: as mães foram responsáveis pela reprodução das atividades básicas da vida diária do filho; os pais, quando presentes, eram responsáveis pela reprodução material da família, logo, pelo financiamento dos gastos que envolveram o cuidado; as filhas eram as principais auxiliadoras das entrevistadas, contribuindo com as tarefas do lar; os filhos sem DM contribuíam financeiramente e com os meios de locomoção.

Tais distinções de gênero são acentuadas pelo recorte geracional das entrevistadas, uma vez que estas nasceram entre as décadas de 1920 e 1950. As relações de gênero estiveram tão presentes e organizaram a vida cotidiana das mulheres em relação aos cuidados integrais destinados ao filho, que limitavam a realização de outras atividades e de seu tempo.

processo e o envio à Secretaria de Estado da Administração (SEA) é de responsabilidade da FCEE e das Instituições por ela credenciadas (APAE's da região); À Secretaria de Estado de Administração - SEA, cabe a análise do processo e o parecer final. (Fonte: www.fcee.sc.gov.br)

¹⁹ O Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC-LOAS, é um benefício da assistência social, integrante do Sistema Único da Assistência Social – SUAS, pago pelo Governo Federal, cuja operacionalização do reconhecimento do direito é do Instituto Nacional do Seguro Social – INSS e assegurado por lei, que permite o acesso de idosos e pessoas com deficiência às condições mínimas de uma vida digna. (Ver mais em: www.previdencia.gov.br).

Dentre as 10 mães, sete relataram que em algum momento de suas vidas estiveram inseridas no mercado de trabalho. Entre elas, quatro trabalhavam informalmente, atuando em funções como cozinheira, costureira/ artesã, auxiliar de serviços gerais e agricultora. Entre as outras três mães, uma trabalhou durante 30 anos em uma empresa, com carteira assinada, e duas trabalharam formalmente na fase adulta, e atualmente trabalham informalmente como costureira e vendedora de produtos cosméticos.

A maioria das entrevistadas afirmou que precisou parar de trabalhar para cuidar do filho com DM, enquanto três mães relataram que continuaram a trabalhar devido à falta de recursos financeiros para custear os cuidados necessários ao filho. Welter et al. (2008) aponta que não existe, na lei trabalhista, nenhum direito específico para pais de pessoas com deficiência, ou redução da carga horária de trabalho para cuidar do filho. O que existem são projetos de lei²⁰, porém sem aprovação.

Além da necessidade de cuidar do filho no âmbito doméstico, limitando a realização das atividades no mercado de trabalho, outro fator que fez com que parte das mães parasse de trabalhar foi a mudança de cidade. Dentre as 10 entrevistadas, oito residiam em centros urbanos menores, onde trabalhavam, entretanto, a busca por recursos médicos para o cuidado da saúde do filho motivou a migração para a Grande Florianópolis e a saída do emprego.

Indo ao encontro do que nos informa a literatura (GUIMARÃES, 2008; MONTENEGRO, 2003; WELTER et al., 2008) sobre as atribuições da família no cuidado da pessoa com DM, as mães, em sua maioria, deixaram de trabalhar para cuidar dos filhos, enquanto o pai permaneceu na posição oficial de mantenedor do lar. À entrevistada coube o cuidado dos filhos no espaço doméstico enquanto ao marido foi atribuído o trabalho no espaço público.

Na tabela V, apresentamos a atual composição das famílias das entrevistadas, sendo estes os membros a quem elas podem recorrer para contribuir no exercício do cuidado.

²⁰ Exemplo dessas iniciativas é o Projeto de Lei 632/03, da deputada Maria do Rosário (PT-RS), que dispõe sobre a redução da jornada de trabalho para os trabalhadores pais ou detentores de guarda judicial de filho com deficiência física ou mental grave.

Tabela V – Composição Familiar

Mãe de Usuário	Mãe	Pai	Irmãos
M1	X	-	X
M3	X	X	-
M4	X	-	X
M5	X	-	-
M6	X	-	X
M7	X	-	X
M8	X	-	-
M11	X	-	-
M12	X	-	X
M13	X	-	-
Total	10	1	5

Os dados revelam a ausência paterna na maioria dos casos. Tal ausência é justificada pelo fato de sete entre as 10 mães serem viúvas. Esse dado vai ao encontro das estatísticas que revelam que as mulheres têm vivido mais do que os homens. Entre as sete mães viúvas, quatro moram com outros filhos e três residem sozinhas com o filho com DM. Entre as demais mães, uma é casada, uma é divorciada e uma é solteira. A mãe casada reside com a filha com DM e o marido. A mãe divorciada reside com seus dois filhos, a filha com DM e o filho com deficiência visual. A mãe solteira mora sozinha com a filha com DM.

Em relação às atribuições de cada membro da família, as mães cujos esposos faleceram, em geral, relataram que tiveram apoio do marido no cuidado do filho com deficiência. O apoio do cônjuge, na maior parte dos casos, consistia no fato de o marido trabalhar fora e manter a família. Isso está diretamente relacionado à divisão do trabalho e às atribuições de gênero. Para essas mães, a presença do pai e marido se reafirma quando este faz o papel de ‘homem da casa’: *Ele era um marido e um pai bem presente... nunca deixou faltar nada em casa* (M7).

As mães viúvas passaram por experiências semelhantes, uma vez que tinham recursos para o sustento do lar advindos do trabalho do marido, e este, inserido no meio público, também era o responsável pelas compras, por organizar as finanças e realizar os pagamentos que envolviam a reprodução da vida. *“Eu nem sabia fazer*

compra no mercado [...] Era sempre ele [o marido] quem fazia as pesquisas de preço e ia nos mercados que tinham promoção...” (M7).

Uma das mães relatou que após o falecimento do esposo, o filho com DM passou a ser o único homem da casa e isso acarretou uma significativa mudança de comportamento, pois ele sentiu que teria que cumprir o papel que outrora era do pai.

Em alguns discursos, porém menos recorrentes, além do cuidado como mantenedor do lar, o papel do pai no cuidado da filha com deficiência era efetivado no campo afetivo e como protetor. *Meu marido era muito carinhoso pra ela... (M13). Ai de quem falasse dela na frente dele... Ele era muito afetuoso com ela (M5).*

As mães viúvas, em geral, passaram a contar com a ajuda dos demais filhos com a perda do marido. No entanto, mesmo no que se refere à ajuda dos filhos, é reafirmada a ideia de que o cuidado masculino é relacionado à ajuda financeira e à locomoção no acesso ao espaço público, enquanto o cuidado exercido pelas filhas se limita à manutenção do lar.

Meu filho me leva de carro quando preciso levar ele [o filho com DM] no médico e trabalha fora pra ajudar em casa (M1).

Minha filha vem me ajudar aqui em casa todas as manhãs (M5).

A mãe casada relatou que seu esposo não supre as necessidades materiais e afetivas da filha e que foi assim durante a vida toda. Contou que se casou cedo, com aproximadamente 14 anos, por ter um pai muito bravo e por querer sair de casa, porém se arrependeu dessa decisão, pois sofreu e ainda sofre com seu casamento. Segundo esta entrevistada, mantém o casamento por depender do esposo para se deslocar de carro quando necessita levar a filha ao médico ou à FCEE em dias de chuva, e por não ter para onde ir. Em relação aos demais filhos, a mãe relata que o que mora próximo “dá mais trabalho do que ajuda”, e que as outras filhas se casaram e quase nunca a visitam.

A mãe divorciada afirma que sofreu durante grande parte da sua vida. Relatou que teve muitas dificuldades no casamento relacionadas, principalmente, à convivência com a família do ex-marido. A entrevistada contou que seu ex-marido era muito influenciado pelas suas irmãs e que as mesmas não a aceitavam na família. Com o nascimento dos seus três filhos, entre eles a filha com DM, foi ainda

mais rejeitada. Tais dificuldades limitavam até mesmo a relação de afeto e carinho com os demais filhos.

Não deu tempo pra dar muita atenção pra eles [duas filhas, sendo uma com DM e filho com deficiência visual] [...] era tudo muito corrido e com muita dificuldade. Não deu tempo pra dar aquela atenção especial e carinho que deveria ter (M4)

Apesar de o ex-marido trabalhar fora para o sustento da casa, por causa do controle de suas irmãs, não contribuía financeiramente com o cuidado dos filhos e com as necessidades da esposa. A entrevistada relatou que sempre teve que “dar um jeito” de trabalhar e garantir sua renda para alguma eventualidade, principalmente em relação aos gastos médicos com a filha com DM e com o filho com deficiência visual. Depois de quase 20 anos de casamento, conseguiu se divorciar e teve que lutar muito em busca de seus direitos para receber a pensão. Nesse meio tempo, necessitou trabalhar para garantir o sustento da casa e até hoje trabalha informalmente para incrementar a renda familiar. Atualmente, conta com a ajuda financeira do filho com deficiência visual.

A mãe solteira afirma que é o “pai e a mãe de casa”. O pai de sua filha nunca esteve presente e ela criou os três filhos sozinha. Afirma ter passado muita dificuldade devido a essa ausência do marido. Muitas vezes, para trabalhar, deixava os filhos em casa sozinhos, ainda crianças, sendo uma delas com deficiência.

O último sentido do eixo Atribuições da família no cuidado versa sobre a relação finitude da vida e cuidado. Para as entrevistadas, o seu envelhecimento torna-se um fator de preocupação, pois tornam-se mais suscetíveis ao aparecimento de doenças, que limitam o cuidado do filho com DM, e, conseqüentemente, a possibilidade de morte. Pensar na morte, para a maioria das mães, gera inquietações e indagações sobre quem se responsabilizará por este cuidado, tarefa exercida principalmente por elas no decorrer de suas vidas. A maioria relata sobre o receio de partir antes dos filhos. Para algumas dessas mães, essa preocupação é resultante da falta de apoio ou disponibilidade da família, gerando a dúvida sobre quem irá cuidar dos mesmos quando vierem a falecer.

Eu só me lembro, ‘Deus me livre’ se eu for primeiro que ela. Tomara que não, né? Se não ela vai sofrer, vai sentir falta (M11).

O que eu penso dela é quando eu partir desse mundo pra outro, quem vai cuidar dela. Porque ela tem irmãos e irmãs, mas a gente não sabe também se eles vão cuidar ou se não vão. [...] Enquanto a gente tá aqui a gente tá olhando, tá cuidando... quando a gente partir aí já é outra coisa, que aí ela fica sozinha, né (M5).

Umas das mães revelou que sua vida se resume à vida da filha e pede a Deus que a leve antes, pois não sabe quem irá cuidá-la. Relatou também que assim que a filha vier a falecer, desejará a morte, pois sua vida perderá o sentido. *Não tenho mais vontade de viver [...] Vivo por ela [...] Se eu morresse hoje eu era feliz. Aí eu não via mais nada* (M3).

Outras mães, apesar de terem essa preocupação, procuram não se deixar abater, uma vez que isso acarretaria maior sobrecarga emocional. *Se eu for me preocupar, aí eu fico doente também, né. Então quando eu começo a pensar nisso, procuro me desviar e seja o que Deus quiser* (M4). [...] *quando chegar a hora, as coisas vão se ajeitar* (M1).

Seis, dentre as entrevistadas, relataram que apesar do assunto gerar desconforto, já conversaram com demais familiares sobre as medidas a serem tomadas quando vierem a falecer. Uma delas aconselhou os outros filhos a colocarem a filha com DM em uma casa de repouso (M5), e outras pediram que eles mesmos cuidem e se comprometam com o cuidado dos irmãos (M7).

Eu tenho dias que eu amanheço assim que não dá nem pra [pausa]... Aí eu só rezo, peço a Deus força. E não é por causa dos meninos [três filhos com DM], só que eu me preocupo. Só que agora eu tenho segurança, o dia que eu for, eu sei que eles serão cuidados por todos [os outros filhos] que são casados (M7)

Sei que a hora em que eu partir, ela estará em boas mãos (M13)

Nota-se que as entrevistadas que relatam a participação dos demais integrantes da família no cuidado apresentam certa serenidade diante de sua finitude. Estas mães, podendo contar com o apoio emocional e financeiro de outros filhos e familiares, encaram essa fase da vida com confiança e maior tranquilidade, tendo a certeza de que outras pessoas assumirão a responsabilidade pelo cuidado do filho com DM.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Advindo da experiência de estágio em Serviço Social na FCEE – CEVI, no contexto da educação especial e em contato com as cuidadoras dos usuários, o tema emergiu como ferramenta necessária para compreender a realidade destas famílias e a prática de cuidado voltada às pessoas com DM. Logo, a realização deste estudo possibilitou a compreensão da relação cuidado e deficiência, uma vez que elucidou as principais concepções concernentes ao ato de cuidar.

O recorte priorizado abrangeu vários eixos temáticos (cuidado, deficiência, gênero e envelhecimento) que estão intrinsecamente ligados uns aos outros, mas que poderiam ser eles mesmos temas distintos. No entanto, devido a sua interação, eles foram analisados em conjunto. Por isso, investigamos as mudanças e os desafios da prática do cuidado à luz do fenômeno do envelhecimento, processo pelo qual cuidadora e usuário atravessam.

Os dados apontam que as mães permanecem cuidando e amparando os filhos com DM na velhice de ambos, além de serem as principais responsáveis, mesmo com os impedimentos relativos ao envelhecimento, como doenças e restrições físicas. Ocorre, por outro lado, uma distribuição de responsabilidades entre os membros da família, principalmente entre os filhos, que acabam auxiliando em algumas tarefas, geralmente ligadas às atividades indiretas ao cuidado do familiar com DM.

Ademais, a partir dos resultados, considera-se cuidado uma prática que envolve recursos diferentes, sejam eles de natureza humana, financeira, material, de tempo, e afetiva. Além destes recursos, envolve, ainda, a necessidade de um planejamento, com vistas à organização, distribuição de funções, e partilha das responsabilidades, incorporando neste a possibilidade de finitude da cuidadora.

O cuidado pode ser visto, assim, sob duas perspectivas: operacionalização e concepção moral. A operacionalização se refere aos meios técnicos, materiais e práticos colocados a serviço do dependente. A concepção moral refere-se a uma visão mais subjetiva e muda segundo a posição de quem vê e como concebe o cuidado. Ou seja, o cuidado do ponto de vista da mulher se refere às relações e à solicitude de ajudar o outro. Já a visão do homem é marcada pelas ações provisionais, segundo a função que a sociedade lhe incumbiu historicamente.

Essas visões ancoraram a divisão do trabalho das entrevistadas e reafirmam os resultados e constatações contidos em outros estudos (GUIMARÃES, 2008; MONTENEGRO, 2003; NEVES e CABRAL, 2008; SILVA e DESSEN, 2001; WELTER et. al., 2008;). Constatações essas, que longe de serem coincidências, são um fato irrefutável: as mulheres têm sido, durante muito tempo, as responsáveis pelos cuidados ministrados a pessoas dependentes. Ou seja, há um fenômeno social de pertencimento a classes de trabalho distintas que segrega o espaço feminino do masculino em suas funções e atribuições.

Através dos dados e das projeções estatísticos, cumpre-nos inferir algumas mudanças que tendem a se agravar e objetos de outras investigações científicas: o fato de a população brasileira estar se tornado cada vez mais idosa, acarretará a participação de mais e mais pessoas no ato de cuidar. Pensando nos sujeitos da pesquisa, a tendência aponta que, daqui a alguns anos, nossas entrevistadas serão substituídas por outras cuidadoras.

A evidência de que as mulheres estão vivendo mais do que os homens confirmam essa informação, e nos leva a pensar que muitas estarão sujeitas a mudarem as suas condições de vida, visto que os mantenedores do lar não mais se farão presentes, agravando as dimensões do cuidado. Para os casos de mulheres restritas ao lar e ao cuidado do filho dependente, há uma tendência de estarem mais vulneráveis, tendo que confrontar-se com outros desafios para além do ato de cuidar, como é o caso da maioria de nossas entrevistadas.

Essa investigação favorece a discussão e a projeção dos resultados fora da instituição, onde esse trabalho foi iniciado. Aponta para a necessidade de as políticas públicas abarcarem medidas efetivas para administrar os problemas que o envelhecimento populacional pode trazer, sobretudo nos contextos familiares de deficiência mental.

Ademais, introduz a discussão da atuação do Serviço Social nesse campo, no sentido de colocar à luz o reconhecimento do papel da cuidadora. Em certa medida, essa investigação pode servir de alerta às instituições que trabalham com pessoas com deficiência, para que mais pesquisas sejam realizadas. Isso já vem ocorrendo na FCEE, onde estudos sobre o envelhecimento dos usuários e seus familiares têm fomentado debates, como nos Grupos de Estudo do Envelhecimento e Deficiência, e, ainda, lançado projetos voltados a uma intervenção que atenda as demandas postas.

Tem-se, no entanto, a necessidade de pensar em um contexto macro para implementação de medidas efetivas de programas concretos de auxílio às cuidadoras. Auxílios que compreendam ações como: ajuda psicológica, plano de saúde, pensões, disponibilidade de “cuidadores não naturais”, que possam substituí-las em caso de emergências ou impedimentos. A melhora da qualidade de vida dos cuidadores reflete numa melhora no ato de cuidar dos dependentes. Essa melhora se estende a toda a família, às instituições e à sociedade.

Ressaltamos que o presente estudo está longe de conseguir dar conta da amplitude das questões postas pelas entrevistadas e destacamos que, a partir do trabalho iniciado, pretendemos ampliar a discussão do cuidado no contexto da deficiência e do envelhecimento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BACKES, D. S.; SILVA, D. M.; SIQUEIRA H. H.; ERDMANN, A. L.: *O produto do serviço de enfermagem na perspectiva da gerência da qualidade*. Revista Gaúcha de Enfermagem 2007; 28(2): 163-70.

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1977.

BASTOS, O. M.; DESLANDES, S.F. *A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães*. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 24, n. 9, p. 2141-2150. 2008.

BOFF, L. *Saber Cuidar: ética do humano - compaixão pela Terra*. Petrópolis: Vozes, 1999.

Caderno Técnico do CEVI. Proposta de Trabalho do Centro de Educação e Vivência da Fundação Catarinense de Educação Especial - FCEE. Elaborado pela equipe técnica. São José, 2008.

CORDE. A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência comentada / Coordenação de Ana Paula Crosara de Resende e Flavia Maria de Paiva Vital. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, p. : 164 cm, 2008.

COUTINHO, C. N. *Notas sobre cidadania e modernidade*. In Revista Ágora: Políticas Públicas e Serviço Social, Ano 2, nº 3, dezembro de 2005.

DAMAS; K. C. A.; MUNARI; D. B.; SIQUEIRA; K. M. - *Cuidando do cuidador: reflexões sobre o aprendizado dessa habilidade*. Revista Eletrônica de Enfermagem, v. 06, n. 02, p. 272-278, 2004. Disponível em www.fen.ufg.br

DÍAZ, A. A.; RODRÍGUEZ, M. A. A. ; GÓMEZ, Y. F.; MARTÍNEZ, B. A.; ALONSO, M. A. V. *Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad*. Universidad de Oviedo; Espanha, 2003.

GILLIGAN, C. *Uma voz diferente*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1982.

GONÇALVES, N.; SILVA, R. G.; SILVA, R. R. *Deficiência, direitos humanos e discriminação*. Reviva, v. 4, p. 39-41, nov. 2007. Disponível em: <[http://www.mpdft.gov.br/Orgaos/ PromoJ/Prodide/reviva04.pdf](http://www.mpdft.gov.br/Orgaos/PromoJ/Prodide/reviva04.pdf)>.

GUIMARÃES R. *Deficiência e cuidado: por quê abordar gênero nessa relação?* SER Social, Brasília, v. 10, n. 22, p. 213-238, jan./jun. 2008

IAMAMOTO, M. V. *Renovação e Conservadorismo no Serviço Social*. Ensaios críticos. 7ª ed., São Paulo: Cortez, 2004.

IAMAMOTO, M. V. *O Serviço Social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional*. 10 ed. São Paulo: Cortez, 2006.

IANNI, O. *Estado e planejamento econômico no Brasil*. 5ª ed., Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1991.

IBGE- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, Diretoria de Pesquisas Coordenação de População e Indicadores Sociais. Rio de Janeiro: IBGE; 2011.

KRYNSKI, S. *Deficiência mental*. Rio de Janeiro: Livraria Ateneu, 1969.

KÜCHEMANN, B. A. *Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios*. In: Sociedade e Estado. v. 27, n.1. Departamento de Sociologia. Universidade de Brasília: Brasília, jan/abr. 2012, p. 165-180.

MINAYO, M. C. S.; ALVES, P. C. *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.

MONTENEGRO, T. *Diferenças de gênero e desenvolvimento moral das mulheres*. Estudos Feministas, v. 11, n. 2, p. 493-508 , 2003.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. *Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde*. Texto e Contexto-Enfermagem, v. 17, n. 3, p. 552-60, 2008.

NUNES, L.; FERREIRA, J. *Deficiência mental: o que as pesquisas têm revelado*. In: Revista em aberto. Ano 13. n°60. Brasília, DF: MEC/INEP, 1993.

OLIVEIRA, F. *Vulnerabilidade Social e Carência de Direitos*. Cad ABONG I 1995; 9-19.

PEDRO, J. M. *Traduzindo o debate: o uso da categoria gênero na pesquisa histórica*. História vol.24 nº 1 Franca, 2005.

SCOTT, J. Gender: a useful category of historical analyses. Tradução: Christine Rufino Dabat e Maria Betânia Ávila (ano não informado).

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. *Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança*. Psicologia: Teoria e Pesquisa, 17, 2001, 133-141.

TELLES, Vera. *Questão social: afinal do que se trata?* In: São Paulo em Perspectiva, São Paulo, SEADE, v. 10, n. 4, p. 85-95, 1996.

WALDOW, V. R. *Cuidado humano: o resgate necessário*. 3. ed. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 2001.

WELTER, I.; CETOLIN, S. F.; TRZCINSKI, C.; CETOLIN, S. K. *Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade* Revista Textos & Contextos Porto Alegre v. 7 n. 1 p. 98-119. jan./jun. 2008

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO SÓCIO-ECONÔMICO
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos a Sra. para participar da Pesquisa “Cuidadoras Idosas de Pessoas com Deficiência Mental: um olhar sobre a prática do cuidado”, sob a responsabilidade da pesquisadora Aline Cristina Corona, matriculada (11206149) no Curso de Serviço Social/DSS/CSE/UFSC. O estudo analisará a prática do cuidado de pessoas com deficiência mental realizada por pessoas idosas, a partir dos relatos de mães de usuários do Centro de Educação e Vivência (CEVI) da Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE), dentre as quais a Sra. foi escolhida.

Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você pode recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. As informações obtidas serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Sua identificação será preservada e os dados serão utilizados apenas na pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Sua participação na pesquisa será de fundamental importância para a identificação das principais demandas na prática de cuidado de pessoas com deficiência mental, as necessidades que esse cuidado implica e as necessidades da cuidadora, estando ela em uma fase da vida que requer cuidados.

Para qualquer outra informação, a Sra. poderá entrar em contato com a pesquisadora na FCEE, nos telefones (48) 3381-1653 (Serviço Social – CEVI) / (48) 9958-9921 / (48) 8453-8856.

Eu, _____, fui informada sobre o que a pesquisadora quer fazer e porque precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pelo pesquisador, ficando uma via com cada um de nós.

Data: ____/____/____

Assinatura do participante

Assinatura do Pesquisador Responsável

APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO SÓCIO-ECONÔMICO
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL**

ROTEIRO DE ENTREVISTA – entrevistada No _____

1. Identificação

- Idade: _____
- Escolaridade: _____
- Trabalho formal: S() N() Atividade exercida: _____
- Renda individual: _____ Origem da renda: _____
- Renda familiar: _____

2. Cuidado e Gênero na vida adulta

- Lembranças ao descobrir a deficiência d@ filh@.
- Idade em que teve @ filh@ com deficiência.
- Mudanças na vida familiar após o nascimento d@ filh@ com deficiência.
- Pessoa(s) responsável (is) pela realização das atividades com @ filh@ no transcorrer do seu desenvolvimento.
- Pessoas/ instituições colaboradoras na realização das atividades com @ filh@ no transcorrer do seu desenvolvimento.
- Lembranças das principais atividades desenvolvidas com @ filh@.
- Lembranças dos principais sentimentos no exercício das atividades realizadas com @ filh@.
- Lembranças de dificuldades no exercício das atividades com @ filh@.

3. Cuidado e Gênero na terceira idade (atualmente)

- Atividades cotidianas desenvolvidas com @ filh@.
- Rotina das atividades realizadas com @ filh@.
- Pessoa(s) responsável (is) pelas atividades cotidianas desenvolvidas com @ filh@.
- Atuais pessoas/ instituições colaboradoras na realização das atividades cotidianas com @ filh@.
- Mudanças no desenvolvimento das atividades com @ filh@ na chegada da terceira idade.
- Sentimentos atuais em relação @ filh@.
- Principais dificuldades na realização das atividades cotidianas.